



Universidade de Lisboa  
Faculdade de Motricidade Humana



**Intervenção Precoce e Perturbação do Espectro do Autismo:  
Necessidades e Prioridades das Famílias  
de Crianças dos 3-6 anos de idade**

Dissertação elaborada com vista à obtenção do Grau de Mestre em Educação  
Especial

**Orientador:** Professora Doutora Maria Teresa Perlico Machado Brandão

**Júri:**

Presidente

Professor Doutor Pedro Jorge Moreira de Parrot Morato

Vogais

Professora Doutora Maria Teresa Perlico Machado Brandão

Professora Doutora Ana Isabel Amaral Nascimento Rodrigues de Melo

Professora Doutora Isabel Chaves Almeida

Ana Isabel Viegas Jorge Raimundo

2015

*“Antes de falar sobre a família, é preciso deixar que a família fale sobre si mesma.”*  
*(Sampaio & Geraldles, 2006)*





## **Agradecimentos**

Não poderia, neste momento, deixar de agradecer a todos aqueles que, pelo apoio e estímulo, tornaram possível a realização desta dissertação.

Às minhas orientadoras, Professora Doutora Teresa Brandão e à Professora Doutora Ana Rodrigues, manifesto os meus sinceros agradecimentos, pelos vastos conhecimentos, esclarecimentos, orientações e críticas construtivas, que com a sua experiência e dedicação contribuíram para o desenvolvimento do meu trabalho.

Ao SNIPI por autorizar e fornecer contactos imprescindíveis para o envio dos questionários.

Às ELIs pela disponibilidade e por colaborarem na entrega dos questionários às famílias.

Agradeço a todas as famílias que se disponibilizaram a participar na realização deste estudo, pois sem elas não teria sido possível alcançar os objetivos propostos.

À Professora Ana Cristina Espadinha que se disponibilizou para me ajudar.

Agradeço a Deus por guiar os meus passos e por me permitir chegar a mais um ponto importante da minha vida.

Agradeço aos meus pais pelo amor, esforço, dedicação, força e apoio incondicional que me dão todos os dias, para cumprir mais um dos meus objetivos pessoais.

Ao meu marido, cuja paciência, amor, compreensão e companheirismo fez com que este objetivo fosse cumprido com sucesso.

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para tornar possível a realização deste trabalho, o meu muito obrigada.

## Resumo

Tendo em consideração a importância da identificação das necessidades das famílias para organizar os recursos e os apoios no âmbito da intervenção centrada na família (Dunst, Trivette & Deal, 1994), o presente estudo tem como objetivos identificar e diferenciar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA apoiadas pela Intervenção Precoce.

A amostra era constituída por 123 casais e respetivos filhos (116 do género masculino e 17 do género feminino) com PEA, PRC ou Síndrome de Asperger, e idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos. As famílias eram oriundas de quatro zonas diferentes de Portugal.

Foi utilizado o Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família, a partir do qual nos foi possível verificar que existem diferenças entre as necessidades das famílias quanto às necessidades referentes à criança e quanto às referentes aos recursos existentes na comunidade.

Também foram encontradas diferenças quando se compararam os pais e as mães, com estas a manifestarem maiores necessidades, e quando se compararam idades dos pais, com os mais novos a manifestarem maiores dificuldades. No que se refere à comparação entre níveis socioeconómicos e entre regiões geográficas de residência, os resultados não são tão conclusivos.

O inventário parece, assim, ser adequado para identificar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA, facilitando a organização dos recursos e dos apoios.

Palavras-chave: Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família; Intervenção Precoce; Família, Abordagem Sistémica; Perturbações do Desenvolvimento; Perturbação do Espectro do Autismo; Avaliação; Necessidades; Prioridades; Apoios

## **Abstract**

Considering the importance of the family needs identification to organize resources and support in the family focused intervention (Dunst, Trivette & Deal, 1994), this study aims to identify and differentiate the needs and priorities in families of children with ASD and supported by EI.

The study was conducted with a sample of 123 couples and their children (116 males and 17 females) with ASD, PRC or Asperger's Syndrome, and ages between 3 and 6 years. The families were from four different areas of Portugal.

We used the Family Needs and Priorities Survey, and verify that there are differences between the needs of families, particularly the ones related to the child and the ones related with the resources in the community.

Differences also were found when comparing fathers and mothers, with the last ones expressing greater needs, and when comparing parents' ages, with the youngest also expressing greater needs. As regards to the comparison between socioeconomic levels and to the comparison between geographical regions of residence, the results are not as conclusive.

Thus the survey seems to be suitable to identify the needs and priorities of children with ASD families, facilitating the resources and support organization.

**Keywords:** Family Needs and Priorities Survey; Early Intervention; Family; Systemic Approach; Developmental Disabilities; Autism Spectrum Disorder; Assessment; Needs; Priorities; Supports

## **Abreviaturas e Siglas**

ABA - Análise Comportamental Aplicada

ANIP - Associação Nacional de Intervenção Precoce

CID-9 - Classificação Internacional de Doenças

DSOIP - Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica

DMS - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

ELIs - Equipas Locais de Intervenção

ESDM - Modelo Precoce de Denver

FNS - Family Needs Survey

IP - Intervenção Precoce

IPI - Intervenção Precoce na Infância

NE - Necessidades Educativas

NEE - Necessidades Educativas Especiais

NIMH - National Institute of Mental Health

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEA - Perturbações do Espectro do Autismo

PECS - Picture Exchange Communication System

PIAF - Plano Individualizado de Apoio à Família

PGD - Perturbações Globais do Desenvolvimento

PII - Plano Individual de Intervenção

PIIP - Projeto Integrado de Intervenção Precoce

PPCT - Processo, Pessoa, Contexto e Tempo

PRC - Perturbação da Relação e Comunicação

RDI - Relationship Development Intervention

SCR - Subcomissões de Coordenação Regional

SNIPi - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

TEACCH - Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação

UCLA - Programa de Intervenção da Universidade da Califórnia

UNICEF - United Nations Children's Fund



## Índice

Agradecimentos . . . . .	i
Resumo . . . . .	ii
Abstract . . . . .	iii
Abreviaturas e Siglas . . . . .	iv
Índice . . . . .	v
Índice de Tabelas . . . . .	vii
Índice de Figuras. . . . .	viii
Lista de Anexos . . . . .	viii
Introdução . . . . .	1
1. Intervenção Precoce . . . . .	3
1.1. Abordagem Histórica da Intervenção Precoce . . . . .	3
1.2. Modelos Teóricos Contemporâneos da Intervenção Precoce . . . . .	5
1.2.1. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano . . . . .	
de Bronfenbrenner . . . . .	6
1.2.2. Modelo Transacional de Sameroff & Chandler. . . . .	8
1.2.3. Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst. . . . .	10
1.3. Intervenção Precoce em Portugal. . . . .	11
2. Abordagem Sistémica da Família . . . . .	15
2.1. Conceito de Família . . . . .	15
2.2. Modelos Teóricos para Estudar as Famílias . . . . .	16
2.2.1. Teoria Ecológica. . . . .	16
2.2.2. Teoria dos Sistemas Familiares . . . . .	17
2.3. Estrutura da Família . . . . .	21
2.4. Funções da Família . . . . .	23
2.5. Desenvolvimento da Família . . . . .	27
3. Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	30
3.1. Abordagem Histórica do Conceito de Perturbação do Espectro. . . . .	
do Autismo . . . . .	30
3.2. Etiologia da Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	33
3.3. Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	35
3.4. Intervenção na Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	39
4. A Família e a Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	42
4.1. A Família e o Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento . . . . .	42
4.2. A Família e o Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	46

4.3. Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbação . . . . .	
do Desenvolvimento . . . . .	51
4.4. Necessidades e Apoios das Famílias de Crianças com Perturbação .	
do Espectro do Autismo. . . . .	53
4.4.1. Avaliação das Necessidades das Famílias de Crianças . . . . .	
com Perturbação do Espectro do Autismo . . . . .	59
5. Metodologia . . . . .	64
5.2. Objetivos e Variáveis do Estudo . . . . .	65
5.3. Tipo de Estudo . . . . .	66
5.4. Participantes. . . . .	66
5.5. Instrumentos de Recolha de Dados . . . . .	71
5.5.1. Fiabilidade do Inventário sobre as Necessidades e Prioridades .	
das Famílias . . . . .	74
5.5.2. Procedimentos Referentes à Análise de Conteúdo . . . . .	75
5.6. Procedimentos de Recolha de Dados . . . . .	76
5.7. Métodos de Análise de Dados . . . . .	78
5.8. Considerações Éticas . . . . .	80
6. Apresentação dos Resultados . . . . .	81
6.1. Caraterização das Necessidades e Prioridades das Famílias . . . . .	81
6.2. Comparação das Necessidades e Prioridades entre Pais e Mães . . . . .	87
6.3. Comparação das Necessidades e Prioridades entre . . . . .	
Níveis Socioeconómicos . . . . .	95
6.4. Comparação das Necessidades e Prioridades entre . . . . .	
Zonas Geográficas de Residência . . . . .	100
6.5. Comparação das Necessidades e Prioridades entre diferentes. . . . .	
Idades dos Pais . . . . .	104
7. Discussão Resultados . . . . .	108
Conclusões . . . . .	115
Referências Bibliográficas. . . . .	120
Anexos . . . . .	134

## Índice de Tabelas

Tabela 1- Entidades clínicas englobadas nas PGD: AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e OMS (CID10).	33
Tabela 2 - Amostra envolvida no estudo	67
Tabela 3 - Número de famílias/crianças envolvidas no estudo, organizadas por Subcomissões de Coordenação Regional e Região Autónoma da Madeira	67
Tabela 4 - Frequências das características sociodemográficas das crianças participantes no estudo	68
Tabela 5 - Frequências dos tipos de apoios/serviços as crianças participantes no estudo	69
Tabela 6 - Participantes adultos organizados por idade e por género	69
Tabela 7 – Estatística Descritiva dos participantes adultos agrupados por idade	70
Tabela 8 - Estado civil dos adultos das famílias participantes	70
Tabela 9 - Nível socioeconómico das famílias participantes (Escala de Graffar)	70
Tabela 10 – Coeficiente de consistência interna alfa de Cronbach para a totalidade dos itens que compõem o inventário e para as respetivas subescalas	75
Tabela 11 – Categorias da Análise de Conteúdo	76
Tabela 12 – Número de ELIs que inicialmente concordaram em participar no estudo	77
Tabela 13 - Número de famílias/crianças por envolvida no estudo, organizadas por Subcomissões de Coordenação Regional	78
Tabela 14 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança.	83
Tabela 15 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com os Pais	83
Tabela 16 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com a Família	84
Tabela 17 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	84
Tabela 18- Distribuição dos Participantes em Função das Categorias Finais	87
Tabela 19 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança.	90
Tabela 20 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades. Relacionadas com os Pais	90
Tabela 21 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades. Relacionadas com a Família	91

Tabela 22 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades.	.	.
Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	.	91
Tabela 23- Distribuição dos Pais e das Mães em Função das Categorias Finais	.	95
Tabela 24 - Relações entre o Estatuto Socioeconómico e as Necessidades	.	
e Prioridades da Família - Teste Kruskal-Wallis	.	96
Tabela 25 - Relações entre o Estatuto Socioeconómico e as Necessidades	.	
e Prioridades da Família - Teste Post Hoc	.	97
Tabela 26 - Distribuição dos participantes dos diferentes Estatutos Socioeconómicos		
em Função das Categorias Finais	.	99
Tabela 27 - Relações entre a Zona Geográfica de Residência e as Necessidades		
e Prioridades da Família - Teste Kruskal-Wallis	.	101
Tabela 28 - Relações entre a Zona Geográfica de Residência e as Necessidades		
e Prioridades da Família - Teste Post Hoc	.	102
Tabela 29 - Distribuição dos participantes das diferentes Zonas Geográficas	.	
de Residência em Função das Categorias Finais	.	104
Tabela 30 - Relações entre a Idade dos Participantes e as Necessidades	.	
e Prioridades da Família - Teste <i>t</i> para amostras independentes	.	105
Tabela 31 - Distribuição dos participantes com idades diferentes em função	.	
das Categorias Finais	.	106

## Índice de Figuras

Figura 1 - Estrutura dos Sistemas Familiares	.	20
Figura 2 – Cronograma dos momentos do Estudo	.	77

## Índice de Anexos

Anexo I - <i>Ficha de Caracterização da Criança e da Família</i>
Anexo II - <i>Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias</i>
Anexo III - Categorias iniciais
Anexo IV - Carta de Pedido de Colaboração
Anexo V - Consentimento Informado

## Introdução

Se parece haver algo em comum em todo o mundo e em todos os tempos, é o reconhecimento da importância da família e dos papéis que esta desempenha na sociedade humana. De facto, a família foi desde sempre a primeira referência que a criança tem, motivo pelo qual o seu desenvolvimento está grandemente dependente do contexto familiar onde está inserida, ou seja, é fortemente influenciado pela estrutura e características da família, pelos padrões e qualidade da interação familiar, pela observância das funções familiares e pelas etapas do ciclo vital da família.

No que se refere às crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), este contexto familiar torna-se ainda mais relevante para o seu desenvolvimento e educação. Na realidade, os vários membros da família têm que assumir novos papéis e passarem a realizar novas tarefas, que dizem respeito aos cuidados a ter com a criança (Coutinho, 1999).

Deste modo, quando se trata de estudar e intervir no funcionamento das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, é particularmente importante utilizar uma abordagem sistémica, que permita descrever e perceber os elementos da família, a diversidade de influências bidirecionais entre a família e o meio envolvente, bem como as interações que se estabelecem entre os subsistemas ao longo do tempo (Hanson & Lynch, 2013).

Em função do exposto, particularmente no que se refere à Intervenção Precoce (IP), torna-se fundamental focar a intervenção na família, pois o impacto dos fatores ambientais e o desenvolvimento de competências de interação precoce, entre os pais e a criança, são significativos para influenciar e fortalecer o funcionamento familiar. De facto, hoje em dia, a IP é uma prática centrada na família, pois é através do desenvolvimento das capacidades e competências dos pais que existirá uma resposta mais adequada às necessidades das crianças com perturbações do desenvolvimento (McWilliam, 2005).

Assim, estando centrados na família, os programas de IP devem recorrer a práticas que emergem tanto das suas necessidades como dos seus pontos fortes, práticas essas que terão como principal finalidade a promoção de ajudas e recursos dirigidos às famílias, que as apoiem, ao mesmo tempo que potenciam as suas competências (Dunst, 1998).

Considerando o já referido, torna-se evidente que é determinante avaliar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA, sendo este conhecimento teórico reforçado pela nossa prática profissional no âmbito da IP, pois da escuta atenta e disponível que temos dedicado aos diferentes membros da família, verificámos que a

maioria das famílias manifestavam necessidades muito semelhantes e, não raras vezes, sem resposta.

Assim, o objetivo deste estudo surgiu de modo natural e, genericamente, consiste em identificar e diferenciar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA que estão a ser apoiadas pela IP, em função de várias variáveis, como são o papel parental, o nível socioeconómico, a zona geográfica de residência e a idade dos pais.

No que se refere ao presente documento, este encontra-se organizado em sete capítulos, precedidos por uma Introdução e sucedidos pelas Conclusões. Assim, no primeiro capítulo, procede-se a uma abordagem do conceito e evolução da IP. De seguida, no segundo capítulo, é realizado o enquadramento relativo à Abordagem Sistémica na Família. No terceiro capítulo é feita uma abordagem ao conceito de Perturbações do Espectro do Autismo, tanto em termos históricos como conceptuais. O quarto e último capítulo relativo ao enquadramento teórico do nosso estudo, aborda a temática da Família e as Perturbações do Espectro do Autismo.

De seguida, já no estudo empírico, no capítulo quinto é apresentada a Metodologia do estudo. No sexto capítulo são apresentados os Resultados do Estudo, a que se segue o sétimo e último capítulo, no qual é feita a Discussão dos Resultados.

## **1. Intervenção Precoce**

De um modo sintético, podemos dizer que a IP se refere a uma abordagem multidisciplinar a qual, usualmente, implica uma diversidade de recursos na intervenção com crianças dos zero aos seis anos que apresentam perturbações do desenvolvimento ou estão em risco, sendo que a intervenção, para além de diversificada, deverá ocorrer nos diversos contextos onde a criança interage (e.g., família, escola, comunidade) (Bairrão, 2006; Bruder, 2000; Carpenter, Blackburn e Egerton, 2009; Dunst, 2000).

Por seu lado em termos legais e a nível nacional, a IP pode ser definida como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Decreto-Lei n.º 281/2009, p. 7298).

De facto, a investigação e a experiência empírica têm posto em evidência que uma IP eficaz é promotora do desenvolvimento da criança, pois vai minimizar os efeitos prejudiciais associados aos fatores de risco, que usualmente estão subjacentes aos atrasos no desenvolvimento e/ou a deficiências (Pereira, 2009; Trohanis, 2008).

É devido à evolução do conhecimento relativo à IP que atualmente assistimos a uma mudança de paradigma, que conduz a uma nova compreensão relativa ao desenvolvimento da criança a vários níveis, como são o social, o emocional, o cognitivo, o motor e o académico (Carpenter, Blackburn e Egerton, 2009). De facto, se no passado a intervenção se focava essencialmente na criança, hoje observa-se uma modificação de paradigma e de enfoque, pois aquela passou a orientar-se para a família e para o ambiente, o que traduz uma evolução de um modelo médico para um modelo social (Eurllyaid, 2009).

Deste modo, no presente capítulo será feita uma abordagem à IP, na qual começaremos com uma breve referência à história da mesma, para de seguida abordarmos os modelos teóricos contemporâneos da IP, e terminarmos com uma sucinta alusão à IP em Portugal.

### **1.1. Abordagem Histórica da Intervenção Precoce**

Quando perspetivamos historicamente a Intervenção Precoce (IP) constatamos que os programas de IP inicialmente se orientavam apenas para a criança, negligenciando tanto a sua família como as suas circunstâncias de vida. Era exatamente nesta linha redutora que o modelo médico atuava, pois partia do princípio de que as decisões relativas aos cuidados a prestar à criança não cabiam à sua família, mas sim aos profissionais, os quais, tendo um conhecimento especializado e diferenciado, estavam habilitados para

tomar todas as decisões (Bruder, 2000; Serrano e Correia, 1998; Simeonnson e Bailey, 1990; Turnbull, Turbiville e Turnbull, 2000).

De facto, a literatura aponta vários motivos justificativos do modelo médico ter sido alvo de críticas, pois reduz o papel do recetor dos serviços, nomeadamente através: da ênfase exagerada no papel da instituição ou do profissional; da concentração da tomada de decisão no profissional; da centralização na patologia ou nas perturbações; e da concentração, demasiado restrita, dos serviços no indivíduo, recetor dos mesmos (Serrano, 2003, 2007; Serrano e Correia, 1998; Simeonnson e Bailey, 1990).

No entanto, nos últimos anos, graças a um conjunto de aspetos, tanto práticos como teóricos, temos assistido a avanços significativos no âmbito da IP, designadamente no que se refere ao desenvolvimento e implementação de uma abordagem centrada na família e não apenas na criança (Dunst, 2000; Espe-Sherwindt, 2008).

Por exemplo, na década de 60, graças à emergência da teoria sistémica da família, de acordo com a qual a família faz parte de um sistema mais abrangente e com interações complexas, possibilitou que, ao nível da IP, se conceptualizassem e criassem respostas mais amplas e com suporte em recursos da comunidade (Bronfenbrenner, 1979).

Assim, na década seguinte, o desenvolvimento de programas de apoio e serviços, foram contributos determinantes para analisar e esclarecer a natureza da prestação de serviços centrados na família. No entanto, foi com a publicação do Education for All Handicapped Children Act (PL94-142), em 1975, que se alcançou um maior reconhecimento da importância dos programas de intervenção precoce (Bairrão, 1994; Gallagher e Serrano, 2002; Gallagher e Tramill, 1998; Peterson et al., 2004).

Não obstante o atrás exposto, só com a publicação da Education of the Handicapped Act Amendments (PL 99-457), em 1986, é que, nos Estados Unidos da América (EUA), os serviços para crianças em idade pré-escolar e respetivas famílias se tornaram obrigatórios (Bairrão, 1994; Gallagher e Tramill, 1998).

Na realidade, a abordagem centrada na família torna-se evidente na IDEIA, quando nesta se introduz a necessidade de se elaborar um *Individualized Family Service Plan* (Plano Individualizado de Apoio à Família ou PIAF), subjacente ao qual está a ideia de que, para uma intervenção eficaz, a participação e envolvimento das famílias é de fundamental importância (Correia e Serrano, 1994; Coutinho, 1999; Pimentel, 2003; Serrano, 2003, 2007)

Deste modo, no que se refere à pesquisa no âmbito da IP, nesta altura ocorreu um avanço determinante na investigação, pois passou-se de uma abordagem demasiado restrita relativamente à eficácia da IP, para uma perspetivação que realçava as particularidades dos programas de IP e as correspondentes inter-relações, como



elementos geradores de resultados positivos e ajustados tanto à criança como à sua família (Bailey, 2001; Correia e Serrano, 1994; Coutinho, 1999; Leitão, 1989).

Também ao nível da literatura foram surgindo novos contributos para a implementação de uma abordagem centrada na família, nomeadamente o surgimento de novas conceções relativamente ao desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 2005; Leitão, 1989a, 1989b; Green, 2005;) e referentes aos efeitos do contexto nesse desenvolvimento (Young, 2005; Young, Pedro, Nugent, e Brazelton, 2005).

De realçar que quando nos referimos aos contextos, não estamos apenas a pensar num nível mais próximo e da família, pois são vários os autores que realçam a importância de aspetos contextuais mais distais, referentes a questões como o apoio prestado pelos amigos e comunidade em geral, a disponibilidade e acessibilidade aos recursos materiais e financeiros a que a família pode recorrer, ou as expectativas associadas à cultura e à região onde a família habita (Guralnick, 2005; Pereira e Serrano, 2010; Roper e Dunst, 2006).

Ao longo da década de 90 e até à atualidade, nos EUA, têm vindo a ocorrer outros avanços particularmente a nível da legislação, no que se refere aos serviços prestados às crianças com menos de seis anos e respetivas famílias, os quais devem decorrer nos ambientes naturais de vida daquelas, sempre tendo por base os pressupostos e premissas da abordagem centrada na família (Bailey, 2000; Gallagher e Serrano, 2002; Trohanis, 2008).

Tendo em consideração o atrás referido, torna-se claro que é de fundamental importância ter em consideração tanto a complexidade do processo de desenvolvimento, como as sofisticadas relações que são estabelecidas entre pessoas, recursos e serviços, e que são suscetíveis de influenciar aquele. Emergindo das necessidades impostas por esta intrincada inter-relação de variáveis e, para dar resposta a essas mesmas necessidades, surgiram alguns modelos teóricos, como são o transacional e o ecológico do apoio social centrado na família, que se configuram como marcos de referência para a IP (Bairrão e Almeida, 2003). De seguida iremos fazer uma breve abordagem dos mesmos.

## **1.2. Modelos Teóricos Contemporâneos da Intervenção Precoce**

Com já foi referido, na abordagem histórica da IP, os contributos da investigação relativos ao desenvolvimento da criança, bem como a compreensão das múltiplas influências contextuais que influenciam o mesmo, proporcionaram novos conhecimentos que permitiram perspetivar a intervenção na infância de um modo mais adequado.

De facto, se é verdade que as teorias do desenvolvimento da criança do século passado davam relevo à importância do desenvolvimento precoce e às influências ambientais como fatores decisivos nesse mesmo desenvolvimento, também é verdade que as teorias contemporâneas fundamentaram novos enquadramentos que levaram a uma significativa expansão no modo como a IP tem vindo a ser conceptualizada e operacionalizada (Dunst, 2000).

Neste sentido, atualmente a prática dos profissionais da IP fundamenta-se em três modelos teóricos, designadamente: Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner; Modelo Transacional Sameroff e Chandler; e Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst (Mendes, 2010; Pereira, 2009).

### **1.2.1. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner**

De acordo com Bronfenbrenner o desenvolvimento humano é o processo por meio do qual o indivíduo interioriza uma conceção mais abrangente, diferenciada e ajustada do seu contexto ecológico, tornando-se desta maneira mais competente e motivado para desenvolver atividades que lhe possibilitam descobrir, preservar ou modificar as propriedades desse contexto ecológico (Portugal, 1992).

Deste modo, Bronfenbrenner orienta a atenção para os contextos no qual o comportamento ocorre e para a importância destes no desenvolvimento, propondo um modelo que enfatiza as relações recíprocas e dinâmicas e entre o indivíduo e o meio (Bairrão, 1992). Ou seja, Bronfenbrenner defende que existe uma interação mútua e progressiva entre o indivíduo, que está em constante desenvolvimento e é ativo, e as características, constantemente em alteração, dos contextos imediatos em que aquele vive, sendo que esta dinâmica é influenciada pelas relações existentes entre os contextos mais imediatos e os contextos mais vastos, nos quais aqueles se incorporam (Portugal, 1992).

De acordo com este modelo, as vivências e as experiências do indivíduo são entendidas como subsistemas, que se encontram contidas no interior de sistemas mais abrangentes, os quais, por sua vez, estão abarcados por sistemas ainda mais latos, numa lógica hierárquica de sistemas cada vez mais abrangentes (i.e., microssistema, mesossistema, exossistema, e macrossistema), permitindo assim localizar tanto no espaço como no tempo os vários cenários de vida da criança (Bronfenbrenner, 1979, 1986).

Deste modo, os ambientes ecológicos essenciais para o desenvolvimento da criança não se restringem ao seu contexto imediato (microssistema), como a casa, a escola, os familiares, os amigos e os vizinhos), englobando também as interações entre

os vários contextos. De facto, para além dos contextos imediatos, é necessário considerar as relações que se estabelecem entre os diferentes elementos dos contextos imediatos (mesossistema), bem como os contextos nos quais a criança não participa mas que afetam as experiências do contexto imediato (exossistema), e os padrões institucionais da cultura, dos quais os sistemas são manifestações concretas (macrossistema) (Bairrão, 2003; Bronfenbrenner, 1979, 1986).

Assim, se se tiver em consideração que o desenvolvimento da criança resulta das complexas interações estabelecidas entre os diferentes sistemas, nos quais a criança e a família se movem, e que uma alteração num sistema vai produzir mudanças nos outros sistemas, então, de acordo com este modelo ecológico do desenvolvimento, a intervenção deverá proporcionar às crianças e respetivas famílias um suporte concordante com os seus contextos ecológicos e ajustado às necessidades daquelas (Bailey e Wolery, 1992).

Em síntese, é possível afirmar que o modelo ecológico é uma grande mais-valia para o processo de conceptualização, de avaliação e de implementação da IP, dado que permite observar as relações entre a multiplicidade de contextos e situações que influenciam as crianças e as suas famílias, em cada momento e em cada local (Bronfenbrenner, 1979, 1986).

No entanto, dado que o conhecimento está em constante evolução, o modelo original tem sido alvo de algumas críticas, realizadas pelo próprio autor, a principal das quais se prende com o facto de a teoria original colocar muito peso no papel do meio envolvente durante o desenvolvimento, negligenciando a atenção aos processos individuais (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner e Ceci, 1994; Bronfenbrenner e Evans, 2000; Bronfenbrenner e Morris, 1998).

Deste modo, no novo modelo, denominado Modelo Bioecológico, propõe-se uma recombinação entre as principais componentes do modelo ecológico original e novos elementos, que estabelecem entre si relações mais dinâmicas e interativas (Bronfenbrenner e Ceci, 1994; Bronfenbrenner e Morris, 1998).

Assim, o Modelo Bioecológico suporta que o desenvolvimento humano deve ser estudado com base nas interações estabelecidas entre quatro componentes: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo (PPCT) (Bronfenbrenner e Morris, 1998). O Processo, assumido como o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento, refere-se aos processos de interação, recíproca e progressivamente mais complexa, entre um ser humano ativo e biopsicologicamente em evolução, e as pessoas, objetos e símbolos que existem no seu contexto imediato, interações estas que são denominadas como processos proximais (Bronfenbrenner e Ceci, 1994).

O segundo fator, a Pessoa, é analisado à luz das características desta, sejam elas determinadas biopsicologicamente ou construídas na interação com o ambiente, ou seja, as características da pessoa são tanto produtoras como produtos do desenvolvimento, pois, sendo um dos elementos que influenciam processos proximais, ao mesmo tempo também são resultado da interação conjunta das quatro componentes - PPCT. Deste modo, o desenvolvimento está relacionado tanto com a estabilidade como com a mudança nas características da pessoa durante o seu ciclo de vida (Bronfenbrenner e Morris, 1998).

O Contexto é a terceira componente e é analisado por meio da interação estabelecida entre os quatro níveis ecológicos, denominados como Microssistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema, os quais estão organizados de um modo concêntrico, em que cada nível contém os anteriores (Bronfenbrenner, 1999).

O Tempo, quarta componente do modelo, permite analisar a influência que, tanto as mudanças como as continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida, têm no desenvolvimento do ser humano. Evoluindo três níveis, designadamente, o Microtempo, o Mesotempo e o Macrotempo, a análise do Tempo permite evidenciar a pessoa tanto em relação aos acontecimentos mais recentes (próximos) ou mais afastados (distantes) da sua vida, como relativamente aos grandes acontecimentos históricos (Bronfenbrenner e Morris, 1998).

Em resumo, devido à proposta de interação entre as quatro componentes (PPCT), o Modelo Bioecológico surge como um referencial teórico importante e adaptado para a compreensão do desenvolvimento-no-contexto, como acontece na IP, pois, ao permitir a inclusão de vários níveis de análise, viabiliza a pesquisa das distintas influências que atuam no desenvolvimento das pessoas (Bronfenbrenner e Evans, 2000).

### **1.2.2. Modelo Transacional de Sameroff e Chandler**

De acordo com o Modelo Transacional, o desenvolvimento não ocorre apenas devido às características do indivíduo, ou ao tipo de vivências contextuais experienciadas, resultando de uma interação complexa, dinâmica e contínua entre o indivíduo e a sua experiência nos diferentes contextos (Bailey e Wolery, 1992). Ou seja, de acordo com esta proposta, o desenvolvimento não ocorre de modo invariável, linear ou automático (Sameroff e Fiese, 2000).

Deste modo, aquilo que a criança é num determinado momento do seu desenvolvimento resulta de uma complexa função da interação entre a criança e o ambiente ao longo do tempo, não dependendo, portanto, nem da condição inicial da criança, nem da situação inicial do contexto (Bailey e Wolery, 1992). Consequentemente,

a criança nunca é apenas o resultado cumulativo de um conjunto de interações e transações, sendo igualmente o produto do modo como ela compreende, interpreta e interioriza as experiências (Bailey e Wolery, 1992).

Tendo em consideração o exposto, este modelo suporta que o curso de desenvolvimento de cada criança parece ser determinado pelo caráter singular das transações que decorrem entre a criança e o seu ambiente, motivo pelo qual a intervenção que se foca somente na criança é limitada (Sameroff, 1975).

Como corolário, este modelo vem salientar a importância das alterações que devem acontecer no meio envolvente, tanto com o objetivo de proporcionar melhores condições, como para eliminar os efeitos de variáveis negativas (Bailey e Wolery, 1992).

Ao considerar este modelo, a IP considera que os fatores biológicos são suscetíveis de serem alterados pelos fatores ambientais e que, conseqüentemente, fragilidades no desenvolvimento da criança podem ter uma origem social e ambiental (Shonkoff e Meisels, 1990). Deste modo, a descrição dos contextos nos quais decorre o desenvolvimento da criança é uma etapa prévia absolutamente necessária para compreender os problemas do desenvolvimento e possibilitar a eventual e posterior elaboração de programas de IP (Sameroff e Fiese, 2000).

De facto, no contexto da IP, o Modelo Transacional pode ter implicações relevantes, nomeadamente no que se refere à identificação dos objetivos e das estratégias de intervenção para os alcançar, pois ao analisar os pontos fortes e os pontos fracos do sistema de regulação, torna-se possível perceber quais são os objetivos que minimizam a dimensão da intervenção, ao mesmo tempo que maximizam a sua eficácia (Sameroff e Fiese, 2000).

Mais ainda, ao conhecermos a índole transacional do desenvolvimento, então, as potenciais vantagens dos serviços de IP e a influência da qualidade dos cuidados proporcionados pelo ambiente, fornecem os fundamentos para a criação de estratégias de intervenção que, retroativamente, irão modificar o próprio ambiente (Bailey e Wolery, 1992).

Apesar de o Modelo Transacional explicitar que fatores podem influenciar o desenvolvimento da criança, alguns autores sugerem que o desenvolvimento da criança está mais dependente da quantidade e da qualidade do apoio social de que os pais beneficiam, do que do número ou do tipo de serviços que são proporcionados à criança (Mahoney, O'Sullivan e Dennebaum, 1990), surgindo assim o Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst.

### **1.2.3. Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst**

Quando perspetivamos o Modelo de Apoio Social Centrado na Família, ficam desde logo evidentes as influências teóricas tanto do modelo Ecológico como do modelo Transacional (Dunst, 1998, 2000). De facto, de acordo com este modelo, se por um lado o contexto é considerado um aspeto fundamental no desenvolvimento e funcionamento do indivíduo - modelo Ecológico (Portugal, 1992; Serrano, 2007; Serrano Correia e, 1998), por outro, é sugerido que existem trocas complexas e contínuas entre a criança, sua família, os técnicos e os elementos das redes sociais - modelo Transacional (Pereira, 2009).

Deste modo, a família é entendida com uma unidade que está incluída em redes sociais interdependentes e considerando os acontecimentos, nas e entre as unidades sociais, que se apresentam como apoios e promotores da saúde, na medida em que têm influencia positiva no funcionamento familiar (Dunst, 2000; Dunst, 1998; Dunst, Trivette e Deal, 1988).

Desenvolvido inicialmente em 1985 por Dunst, este modelo é uma mais-valia, pois, para além de incluir as diretrizes teóricas e empíricas da IP, também tem em consideração as oportunidades de aprendizagem da criança, o apoio à família e os apoios e recursos da comunidade centrados na família (Dunst, 2000).

Deste modo, por um lado, torna-se fundamental identificar as necessidades e as preocupações da família, mas, por outro, é também determinante identificar tanto os recursos intrafamiliares e extrafamiliares, que permitem dar resposta àquelas necessidades, como as forças e capacidades da família para mobilizar esses apoios e recursos (Dunst, 2000).

Neste sentido, considerando que todos os elementos da família têm pontos fortes e que todas são capazes de se tornarem mais competentes, o Modelo de Apoio Social Centrado na Família defende que a família é ela própria uma unidade de apoio no processo de intervenção, pois aquela tem domínio sobre a sua vida e participa de modo ativo no desenvolvimento dos seus membros, motivo pelo qual deve ser implementada uma filosofia de corresponsabilização (Dunst, 1998, 2000).

Em consequência, é sugerido que o modo como as famílias gerem as situações do dia-a-dia e promovem a mudança e o desenvolvimento dos seus membros depende tanto dos pontos fortes e capacidades da própria família (i.e., apoios e recursos intrafamiliares), que suportam e estimulam o funcionamento da mesma, como dos apoios e recursos extrafamiliares disponíveis (Dunst, 1998).

Tendo por base o exposto, de acordo com o Modelo de Apoio Social Centrado na Família, qualquer programa que vise otimizar o desenvolvimento das crianças terá que se

direcionar para as necessidades identificadas pela família, apoiar-se nos pontos fortes desta para potencializar as suas competências e suportar-se nos recursos existentes (Dunst, 1998).

Em síntese, este modelo implica: a identificação das necessidades da família; a localização dos apoios e recursos que vão ao encontro dessas necessidades; o auxílio às famílias para utilizarem as suas capacidades; e a ajuda para aprenderem novas competências que lhes permitam mobilizar os apoios e recursos existentes, de forma a satisfazer as próprias necessidades (Dunst, 2000).

### **1.3. Intervenção Precoce em Portugal**

Quando fazemos uma abordagem à evolução histórica da IP em Portugal, dois aspetos se tornam evidentes. Por um lado, a ausência de um enquadramento legal específico até 1999, ano em que foi publicado o Despacho Conjunto 891/99, de 19 de Outubro, o qual foi o primeiro diploma legal a contemplar os princípios orientadores para a organização dos serviços em IP (Almeida, 2009; Coutinho, 1999; Mendes, 2010; Pereira, 2009; Serrano, 2003). Por outro, o facto de esta evolução refletir grandemente as práticas e a investigação realizada no domínio da IP a nível internacional, com particular destaque para os Estados Unidos da América (Mendes, 2010; Pereira, 2009).

No que se refere à realidade portuguesa, é possível referir cinco períodos distintos, aos quais se associam marcos igualmente diferenciados (Mendes, 2010). Assim, ao longo deste subcapítulo iremos realizar uma “viagem” ao longo destes cinco períodos, fazendo algumas “paragens” nos marcos históricos associados aos mesmos.

Assim, é possível afirmar que o primeiro passo foi dado na segunda metade dos anos 60 do século passado, quando o Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde criou os Serviços de Orientação Domiciliária, que se destinavam a pais de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos e com deficiência visual (Costa, 1981; Mendes, 2010). Inseridos no mesmo Instituto, nesta mesma altura, começaram a existir programas de atendimento a crianças dos zero aos dois anos, com Necessidades Especiais (Costa, 1981).

Tendo em consideração que os Serviços de Orientação Domiciliária se limitava ao Porto e a Coimbra, durante os anos 70, surgiu uma outra resposta, designadamente as Associações e Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas, fundadas por iniciativa de profissionais e pais de crianças e jovens com Necessidades Especiais (Pereira, 2009; Mendes, 2010). No entanto, nestas cooperativas geralmente não eram atendidas crianças com idades compreendidas entre os zero e os seis anos (Pereira, 2009).

Em síntese, não obstante não se terem constatado alterações conceptuais ou empíricas relevantes no que se refere ao atendimento a crianças em idades precoces, nestas duas décadas foi possível observar um aumento do número de crianças atendidas (Ruivo e Almeida, 2002).

Um dos marcos importantes na IP em Portugal ocorreu em meados dos anos 80 e diz respeito à implementação e divulgação do Modelo Portage para pais, por intermédio da então Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP), à qual foram conferidas competências no se refere ao apoio precoce especializado a crianças em situação de risco ou com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e suas famílias (Mendes, 2010; Pimentel, 2003). Por ter sido implementado e difundido em Portugal num momento em que a maioria dos profissionais não possuía formação na área da IP, o Modelo Portage foi essencial para o desenvolvimento da IP no nosso país (Coutinho, 1999).

Já no final dos anos 80, em 1989, um outro marco tem lugar e este refere-se ao surgimento do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra (PIIP), que funcionava em articulação com cinco serviços da comunidade e que eram representativos das áreas da educação, da saúde e da segurança social (Pereira, 2009). Incluindo tanto serviços individualizados, por meio de apoio domiciliário, como serviços de auxílio às instituições que incluíam crianças apoiadas pelo PIIP, este projeto visava auxiliar famílias com crianças com Necessidades Educativas (NE) e com idades compreendidas entre os zero e os três anos (Pereira, 2009).

Em síntese, esta década é considerada a etapa do reconhecimento da génese da IP em Portugal (Almeida, 2009), levando a que se criasse o contexto necessário para os desenvolvimentos que ocorreram na década de 90. De facto, o PIIP de Coimbra foi o catalisador para a criação de outros projetos de IP em Portugal e para a estimulação da formação específica no âmbito da IP (Pereira, 2009). Mais ainda, uma outra iniciativa de relevo do PIIP foi a fundação da Associação Nacional de IP (ANIP), em 1998, a qual visava concorrer para a promoção de uma IP de qualidade em Portugal (Pereira, 2009).

Foi também neste período que surgiu o enquadramento legal da IP, a começar com a regulamentação do programa “Ser Criança” do Ministério da Segurança Social, em 1995, a que se seguiram, em 1997, as portarias nº 52 e nº 1102 do Ministério da Educação, bem como o Despacho Conjunto 891/99, (Pereira, 2009; Mendes, 2010) ao qual daremos particular destaque.

De facto, com o Despacho Conjunto 891/99, de 19 de Outubro, a IP ganhou terreno no nosso país, pois, ao atribuir aos ministérios da Saúde, da Educação e da Segurança Social a responsabilidade pela implementação e pelo funcionamento dos



programas de IP, veio preencher um vazio legal no que diz respeito às diretrizes reguladoras da IP em Portugal (Pereira, 2009; Mendes, 2010).

Assim, de modo consentâneo com o recomendado pelas organizações internacionais e pela evidência da investigação relativamente à organização e prestação de apoios em IP, o referido Despacho definia três eixos determinantes que deviam caracterizar os programas de IP, designadamente: o envolvimento familiar; a existência de uma equipa multidisciplinar; e o desenvolvimento de um Plano Individual de Intervenção (PII).

Em resumo, a década de 90 foi caracterizada tanto por um aumento significativo de projetos de IP, promovidos por instituições privadas de solidariedade social, cooperativas e outros serviços oficiais dos Ministérios da Educação e Segurança Social, como pela publicação de um conjunto de normativos legais, que suportaram o referido incremento de projetos (Pereira, 2009; Mendes, 2010).

Dez anos depois, em 2009 é dado um outro passo fundamental para a IP em Portugal, nomeadamente através da publicação do Decreto-Lei 281/2009, de 6 de Outubro, que veio regulamentar a Intervenção Precoce na Infância (IPI) e criar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

O SNIPI “consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Decreto-Lei n.º 281/2009, p. 7298). De facto o SNIPI funciona graças à ação concertada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, e com envolvimento das famílias e da comunidade (Decreto-Lei n.º 281/2009).

Deste modo, os objetivos do SNIPI são os seguintes:

- “a) Assegurar às crianças a protecção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de acções de IPI em todo o território nacional;
- b) Detectar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- c) Intervir, após a detecção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;

e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.” (Decreto-Lei n.º 281/2009, p. 7299).

De um modo sintético, a organização do SNIPI envolve uma Comissão de Coordenação, cinco Subcomissões de Coordenação Regional (SCR) (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve), Núcleos de Supervisão Técnica e as Equipas Locais de Intervenção (ELIs), as quais desenvolvem e concretizam a intervenção local do SNIPI.

Ao compararmos o Despacho Conjunto 891/99 com o Decreto-Lei 281/2009, como seria desejável, podemos constatar que houve grandes alterações, particularmente no que diz respeito à participação das famílias no processo de avaliação e intervenção precoce. De facto, não há dúvida de que houve uma grande evolução na IP em Portugal nos últimos anos, pois parece haver alguma preocupação política neste âmbito (Macedo, 2014).

No entanto, ainda existem algumas dificuldades que necessitam de ser ultrapassadas, como por exemplo o facto de alguns estudos nacionais indicarem que a intervenção centrada na família ainda é muito pouco praticada, continuando a intervenção a centrar-se na criança (Ruivo e Almeida, 2002). Outros exemplos de obstáculos a ultrapassar são “a disponibilidade e a proximidade dos intervenientes, a diversidade de recursos e a viabilidade financeira, tão necessários para levar a cabo, com sucesso, um projeto de Intervenção Precoce” (Macedo, 2014).

Podemos pois dizer que Portugal parece ser um país empenhado, mas que ainda tem um caminho a percorrer no que se refere à IP, nunca esquecendo que a investigação na área da IP deverá continuar a focar-se na análise da eficácia dos programas e dos vários aspetos relacionados com as boas práticas (Majnemer, 1998).

Como ideia final, parece-nos importante realçar que, para se continuarem a concretizar os objetivos da IP, é necessário que os serviços desta sejam prestados tendo por base as necessidades que a família julga prioritárias, tendo em consideração que a família deve ter um papel e uma voz ativa nas decisões que são tomadas relativamente ao que pretende para si e para o seu filho.

## **2. Abordagem Sistémica da Família**

### **2.1. Conceito de Família**

São vários os autores que sugerem que o conceito de família é ambíguo, sendo portanto natural encontrar interpretações diferentes, as quais se associam a uma grande diversidade de modelos teóricos sobre a família, ou seja, não é possível encontrar uma definição que seja consensual (Hanson e Lynch, 2013).

De facto, não é tarefa fácil e constitui-se como um grande desafio compreender e definir o que é a família (Cornwell e Korteland, 1997, in Coutinho, 1999), até porque o conceito sobre esta tem sofrido muitas alterações, com efeitos tanto no seu desenvolvimento, como na sua estrutura e interações (Rodrigues-Lopes, 1997; Stahnhope e Lancaster, 2007).

Assim, podemos encontrar definições mais antigas, como a de Murdock (1949, p. 1) que sugere que “A família é um grupo social caracterizado por uma residência comum, cooperação económica e reprodução. Inclui adultos de ambos os sexos, em que pelo menos dois destes mantêm uma relação sexual socialmente aceite, e uma ou mais crianças, filhas ou adotadas pelos adultos que coabitam com relacionamento sexual.”

No entanto, discordando desta definição, Musgrave (1994) sugere que o facto de várias pessoas viverem juntas, apesar de ser um indicador, não é suficiente para definir uma família, pois nem todas as pessoas que coabitam numa mesma casa são uma família.

Neste sentido, a United Nations Children's Fund (UNICEF, 2007) define família como qualquer grupo de pessoas que coabitam numa mesma casa, comem juntas, e participam juntas em outras atividades domésticas diárias. Indo ainda mais além, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994, in Barros, 2002) sugere que o conceito de família não se restringe a laços de sangue, ao casamento, à parceria sexual, ou à adoção, pois qualquer grupo em que as ligações se suportam na confiança, apoio mútuo e num objetivo comum, deve ser considerado uma família.

Assim, integrando ambas as ideias, Fallon, Laporta, Fadden e Graham-Hole (1993, in Gronita, 2008), consideram que a família pode ser definida tanto como um conjunto de pessoas que vivem numa mesma casa e partilham responsabilidades diárias da organização e manutenção da unidade familiar, como por um conjunto de pessoas que fornecem suporte emocional diário uns aos outros, independentemente do local onde residem.

É nesta mesma linha que surge a definição de Barker (1991, in Serrano, 2007), de acordo com a qual existe uma família quando há duas ou mais pessoas que assim se

consideram e que, em concordância, assumem deveres, funções e responsabilidades tipicamente importantes para a vida familiar.

Também Hanson e Lynch (2013) defendem que podemos considerar uma família qualquer unidade que se defina a si mesma como tal, podendo incluir tanto indivíduos que se relacionam por sangue ou casamento, como aqueles que fizeram um compromisso para partilhar as suas vidas. Ou seja, o elemento chave é o facto de que os elementos da unidade se vejam a si mesmo como família, estejam ligados uns com os outros e tenham como compromisso tomar conta uns dos outros.

Assim, podemos dizer que cada família é única, pois é uma unidade social na qual se estabelecem ligações afetivas únicas, que envolvem dinâmicas e organizações próprias, as quais determinam o equilíbrio entre esta e o mundo exterior (Minuchin, 1992), motivo pelo qual é extraordinariamente difícil e até desapropriado considerar uma das definições como a mais certa (Coutinho, 1999).

Tendo por base o exposto, é possível descrever a vivência da família através de interações dinâmicas e que se encontram em permanente mutação, típicas do funcionamento de um sistema (Relvas, 2006). Ou seja, a família pode ser descrita como um sistema, no qual os comportamentos dos seus membros são regulados como um todo, em que existe uma hierarquia e funções singulares, mas complementares, e que funciona numa interação bidirecional com o exterior (Bronfenbrener, 1999).

Em linha com o referido, no contexto do presente estudo, nomeadamente a IP e as necessidades das famílias de crianças com PEA, as abordagens ecológica e sistémica são de grande utilidade, uma vez que, indo além da identificação dos elementos que compõem a família, ajudam a compreender as interações entre estes, bem como as estabelecidas com o exterior (Coutinho, 1999).

## **2.2. Modelos Teóricos para Estudar as Famílias**

No estudo das famílias têm sido propostas várias teorias, algumas das quais ajudam a explicar e a interpretar os efeitos que uma criança com uma perturbação do desenvolvimento tem no seio de uma família (Hanson e Lynch, 2013). De um modo genérico, existem dois modelos relevantes, a Teoria Ecológica e a Teoria dos Sistemas Familiares (Hanson e Lynch, 2013; Moon, 2009).

### **2.2.1. Teoria Ecológica**

Tendo em consideração que já foi feita referência ao Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano e ao Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (Subcapítulo

1.2.1.), de seguida será feita apenas uma breve referência a alguns aspetos considerados de maior relevância.

Assim, um primeiro aspeto a considerar é que as famílias não existem num vácuo, pelo contrário, elas contextualizam-se nas suas comunidades, as quais, por sua vez, se inserem num contexto social e temporal mais amplo (Hanson e Lynch, 2013).

Nesse sentido, o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner propõe uma teoria que nos permite compreender as distintas interações que se estabelecem entre a pessoa em desenvolvimento e o meio envolvente, sendo que a família é exatamente uma das componentes ou subsistema que se enquadra dentro do sistema ecológico proposto por Bronfenbrenner (Hanson e Lynch, 2013).

Assim, para além de ajudar a perceber as interações da criança com o contexto que a rodeia, este sistema ecológico também oferece um modelo para situar as famílias num contexto mais abrangente de subsistemas sociais, nos quais elas interagem. Ou seja, proporciona uma estrutura para estudar as múltiplas e interconectadas influências bidirecionais a que as famílias estão sujeitas ao longo do tempo (Hanson e Lynch, 2013).

Deste modo, a Teoria Bioecológica é particularmente interessante quando se trata de estudar o funcionamento das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, pois permite descrever e perceber os elementos da família, a variedade de influências a que a família está exposta e que exerce sobre o meio envolvente, bem como as interações que se estabelecem entre os subsistemas ao longo do tempo (Hanson e Lynch, 2013).

## **2.2.2. Teoria dos Sistemas Familiares**

Tal como referido no Capítulo 1 (Intervenção Precoce), até aos anos 80, a investigação com crianças com perturbações do desenvolvimento estava centrada apenas nestas, mas, a partir dessa altura, foram vários os investigadores que começaram a dedicar mais atenção à interação entre os membros da família, redes sociais, contexto familiar e sistemas familiares, verificando-se que, desde então, são cada vez mais as pesquisas relativas aos Sistemas Familiares (Ayvazoglu, Oh, e Kozub, 2006; Moon, 2009).

De facto, a Teoria dos Sistemas Familiares é uma das perspetivas teóricas predominantes no estudo da família e da terapia familiar, pois esta visão da família como um sistema de elementos interativos, serve de base para compreender os papéis e as relações entre os elementos de uma família, exista ou não uma criança com uma perturbação do desenvolvimento (Hanson e Lynch, 2013; Moon, 2009).

Tendo por base a investigação realizada, é possível concluir que, de entre as teorias relacionadas com os Sistemas Familiares, existem quatro que assumem particular

importância, nomeadamente: modelo do processo de comunicação de Satir; teoria transgeracional de Bowen; teoria da terapia familiar estrutural de Minuchin; e a teoria da terapia familiar estratégica (Machado, 2012; Moon, 2009).

O *modelo do processo de comunicação* de Satir, proposto em 1972 e 1988, tem a sua origem no facto de esta investigadora estar interessada em perceber o que os membros de uma família sentiam relativamente a eles próprios e aos outros membros, bem como o modo como interagiam uns com os outros. As conclusões a que chegou sugerem que, de um ponto de vista sistémico familiar, cada elemento da família está relacionado com todos os outros, de tal modo que uma mudança num deles causará mudanças nos outros todos, pois, numa família, todas as pessoas e todas as situações têm impacto nas outras pessoas e situações (Moon, 2009).

Propondo a existência de dois tipos de sistemas, os abertos (i.e., recetivos à mudança) e os fechados (i.e., não recetivos à mudança), Satir sugeriu que cada família se situa algures num *continuum* entre o fechado e o aberto, sendo que as famílias que revelam mais características dos sistemas abertos se adaptam melhor e ultrapassam os problemas mais facilmente do que as que manifestam mais características dos sistemas fechados (Moon, 2009).

Tendo em consideração que, para funcionar, um sistema tem de estar em homeostasia (i.e., tendência para criar equilíbrio quando as condições e as interações dos seus elementos mudam), as famílias com características de sistema aberto conseguem mais facilmente adaptar-se às mudanças e desafios colocados por uma criança com uma perturbação do desenvolvimento (Moon, 2009).

Por seu lado, sendo um teórico, em 1978, Bowen desenvolveu a sua *teoria transgeracional*, de acordo com a qual a maioria dos problemas familiares são causados porque os pais não conseguem separar-se das suas famílias de origem, ou seja, constituindo o racional da teoria transgeracional, os problemas familiares podem resultar de fusão emocional de uma geração para a outra (Moon, 2009).

Deste modo, quando os pais de uma criança com uma perturbação do desenvolvimento permanecem dependentes dos seus próprios pais em vez de darem atenção à sua família atual, podem perder a capacidade para resolver os problemas por si mesmos, o que pode levar a que a família venha a manifestar enormes necessidades quando deixar de haver o suporte dos mais velhos (Moon, 2009).

No que se refere à teoria da *terapia familiar estrutural* de Minuchin, a sua premissa básica é a de que, sendo a família uma estrutura, então uma mudança nos comportamentos dos membros da família pode transformar a estrutura existente para uma nova estrutura, e que essa mudança na estrutura pode resolver os problemas familiares (Machado, 2012; Moon, 2009).

Dividindo o sistema familiar em quatro subsistemas, designadamente o marital (i.e., marido e mulher), o parental (i.e., pais e filho(s)), o fraternal (i.e., irmão(s) ou irmã(s)) e o extrafamiliar (i.e., família alargada, amigos e suporte social), Minuchin, em 1974, sugere que estes quatro subsistemas interagem uns com os outros para afetar as mudanças, para reduzir as crises e para manter a estabilidade da família. Em síntese, a teoria da *terapia familiar estrutural* oferece uma proposta que pode levar à diminuição das necessidades das famílias com crianças com perturbações do desenvolvimento (Machado, 2012; Moon, 2009).

Em meados de 1980 surgiu a teoria da *terapia familiar estratégica*, muito orientada para remoção imediata dos sintomas inadequados associados ao sistema familiar. Diferentemente da proposta anterior, em que a mesma estratégia era utilizada com todos os membros da família, nesta terapia é utilizada uma variedade de estratégias com os distintos membros da família, com o objetivo de resolver um problema familiar específico (Machado, 2012; Moon, 2009).

Uma outra diferença refere-se ao facto da teoria da *terapia familiar estratégica* se focar na mudança dos padrões de comunicação entre os membros da família, com o objetivo de resolver os problemas da família, enquanto a terapia familiar estrutural se foca na mudança dos comportamentos, para solucionar os problemas da família (Machado, 2012; Moon, 2009).

Em síntese, em oposição às duas primeiras teorias que usavam as experiências passadas e a história da família para resolver os problemas familiares, as últimas duas teorias usam uma terapia focado no momento presente para reduzir os sintomas atuais, sejam pela mudança de comportamentos, seja pela mudança dos padrões de comunicação (Machado, 2012; Moon, 2009).

Aplicando a Teoria dos Sistemas Familiares a situações em que existem crianças com perturbações do desenvolvimento, a conclusão evidente é a de que a existência de um elemento da família com uma perturbação, irá afetar o funcionamento de cada membro da família, bem como os subsistemas familiares e a família como um todo (Turnbull, 2004).

Neste sentido, esta teoria fornece uma base teórica fundamental para compreender o impacto da presença de uma criança com uma perturbação numa família, tendo sido a partir dela que foi elaborada a proposta da Estrutura do Sistema Familiar, ilustrada na Figura 1 e que inclui as características da família (*inputs*), as interações da família (processo), as funções da família (*outputs*) e o ciclo vital da família (mudanças) (Moon, 2009; Turnbull, 2004).

Sendo o *input* que molda a forma como a família interage, as *caraterísticas da família* referem-se: às caraterísticas da família como um todo (e.g., tamanho, contexto

cultural, nível socioeconómico, localização geográfica); às caraterísticas individuais de cada elemento (e.g., estado de saúde, tipo de perturbação, personalidade); e aos desafios especiais da família (e.g., desafios para além da perturbação, incluindo pobreza, abuso ou negligência infantil, abuso de substâncias) (Turnbull, 2004).

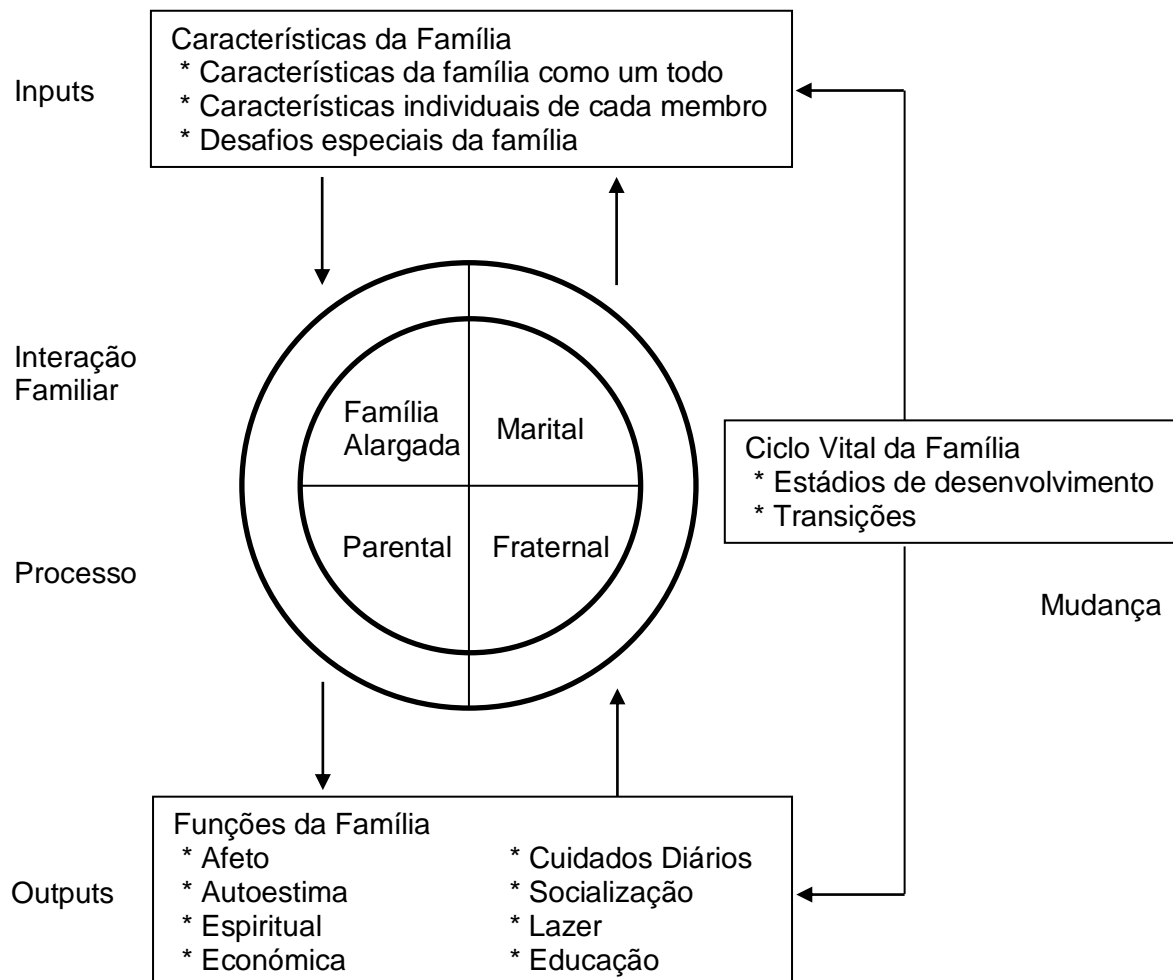


Figura 1 - Estrutura dos Sistemas Familiares (Turnbull, 2004, p. 386)

As *interações familiares* são influenciadas pelo nível de coesão e adaptabilidade da família e referem-se ao processo de interação entre os distintos membros da família e seus subsistemas, incluindo o marital, o parental, o fraternal e o da família alargada. Os subsistemas são influenciados pelas caraterísticas da família (*input*) e, por sua vez, influenciam as funções da família (*output*) (Turnbull, 2004).

Referindo-se ao *output* dos subsistemas em interação, as *funções da família* permitem que esta cumpra as suas funções, que se relacionam com o afeto, a autoestima, a espiritualidade, a economia, os cuidados diários, a socialização, o lazer e a educação, funções estas que ocorrem à luz das caraterísticas da família (*input*) e das suas interações (*processo*).



O *ciclo vital da família* representa o elemento de mudança no sistema familiar, sendo que algumas destas mudanças são de desenvolvimento, ou seja, ocorrem quando a família está em transição de uma etapa da vida para outra. Outras mudanças não são de desenvolvimento, como por exemplo o aparecimento súbito de uma doença ou de um incêndio que destrói a casa. As alterações no ciclo de vida da família estão continuamente a produzir mudanças na forma como a família interage (processo).

Em resumo, esta proposta traduz-se numa evolução das teorias da terapia familiar estrutural e da terapia familiar estratégica, pois combina noções associadas às duas abordagens, ao mesmo tempo que inclui o conceito de características da família e funções da família (Moon, 2009).

Neste sentido, a Teoria dos Sistemas Familiares contribui para o estudo das necessidades das famílias, pois permite aos investigadores centrarem-se nas características da família, nas interações estabelecidas pelos seus elementos, nas funções da família, e no impacto do ciclo de vida familiar nas necessidades da mesma (Moon, 2009).

Tendo por base o sintetizado por Simeonsson (1988), vamos continuar a nossa abordagem fazendo referência às três dimensões referidas pelo autor como sendo típicas na maioria das famílias, designadamente as dimensões estrutural, funcional e desenvolvimental.

### **2.3. Estrutura da Família**

Quando equacionamos a estrutura da família, é possível realizarmos dois tipos de análise, um que diz respeito à composição da família (i.e., quem são os elementos que constituem as famílias), e outro que se baseia nas propriedades sistémicas da família em contexto, situação em que as relações dinâmicas entre os elementos da família ultrapassam os papéis individuais (Simeonsson, 1988).

No que se refere ao primeiro tipo de análise, mais simples e simplista, podemos concluir que, atualmente, a família já não se limita à sua estrutura tradicional, constituída por pai, mãe e filhos, pois existem muitas outras estruturas distintas, tais como, famílias monoparentais, famílias reconstruídas, famílias constituídas por avós e netos, e, em alguns países, famílias homossexuais (Serrano, 2007).

De um modo mais sistemático, a estrutura familiar pode ser:

- Família Unitária ou Unipessoal: Constituída por uma única pessoa, vivendo só ou em casa de estranhos;
- Família Monoparental: Constituída por um dos progenitores que coabita com o(s) seu(s) descendente(s);

- Família Nuclear: Constituída por uma só união entre adultos e um só nível de descendência, isto é, pais/filhos. Neste estrutura também se encontram incluídos os casais sem filhos;
- Família Alargada ou Extensa: Caraterizada pela presença de várias gerações, em que coabitam ascendentes, descendentes e/ou colaterais por consanguinidade ou não, para além do(s) progenitor(es) e/ou filho(s); e
- Outras Famílias: Englobam-se aqui todas aquelas famílias que não podem ser incluídas nos tipos anteriormente descritos. Exemplos deste grupo são as: famílias reconstruídas (quando pelo menos um dos dois cônjuges provém de um casamento anterior); famílias constituídas por avós e netos ou tios e sobrinhos; casais homossexuais; famílias de acolhimento; irmandades religiosas; outras (Saraceno e Naldini, 2008).

No entanto, referindo-se já ao segundo tipo de análise referido por Simeonsson (1988), na família, como sistema, os elementos estabelecem relações, assumem papéis, crescem, desenvolvem-se e mudam enquanto interagem mutuamente, motivo pelo qual a análise da estrutura da família deve ir além da composição familiar, e evoluir para uma compreensão da relação e dinâmica existente entre os elementos da família (Fine e Nissenbaum, 2000).

Ou seja, a estrutura da família também se refere ao tipo de ligação que existe na convivência entre os membros, pois a estrutura da família pode ser definida pela forma como os seus elementos se organizam em função de dois eixos, o horizontal (i.e., relações de sexo) e vertical (i.e., geracionais) (Saraceno e Naldini, 2008).

Deste modo, podem ser considerados os tipos de relação conjugal (i.e., horizontal) e parental (i.e., vertical) (Caníço, Bairrada, Rodríguez e Carvalho, 2010). No que se refere à relação conjugal, podemos encontrar famílias:

- Tradicional: Família estruturada em função do género feminino/masculino, diferenciados, na qual cada membro tem um papel pré-estabelecido na família e na comunidade;
- Moderna: Família na qual a igualdade de género é a base da união, qualquer que seja o seu tipo, ou seja, existe interajuda e solidariedade, com equilíbrio estrutural e de poder entre homem e mulher;
- Fortaleza: Família na qual a dinâmica interna tem regras pré-estabelecidas difíceis de modificar, pois, por estarem fechadas para o exterior, têm dificuldade em assumir problemas ou em se adaptar a novas situações;
- Companheirismo: Família na qual existe partilha e repartição de atividades, há objetivos comuns, e evolui com as experiências e com contactos externos;

- Paralela: Família na qual os cônjuges não partilham atividades quotidianas nem objetivos de vida, e em que existe uma atitude de fechamento ao exterior e dificuldade em conseguir abertura para modificar hábitos de vida; e
- Associação: Família na qual existe uma união afetiva, embora não se partilhem atividades quotidianas, e na qual se tem por base a liberdade individual, com mostras de egoísmo em determinadas circunstâncias (Caniço, Bairrada, Rodríguez e Carvalho, 2010).

Quanto à relação parental, podem ser identificadas as famílias:

- Equilibrada (**Estável**): Família que se mostra unida e em que os pais são concordantes e conscientes do seu papel;
- Rígida (**Instável**): Família na qual há dificuldade em compreender, assumir e acompanhar o desenvolvimento saudável dos filhos;
- Superprotetora (**Instável**): Família na qual existe uma preocupação excessiva em proteger os filhos, sendo os pais supercontroladores;
- Permissiva (**Instável**): Família na qual os pais não são capazes de disciplinar os filhos;
- Centrada nos filhos (**Instável**): Família na qual os pais não sabem enfrentar os seus próprios conflitos conjugais, que desvalorizam sem avaliação e ajustamento;
- Centrada nos pais (**Instável**): Família na qual as prioridades dos pais se focalizam nos seus projetos pessoais e individuais, sejam eles profissionais ou lúdicos; e
- Sem objetivos (**Instável**): Família na qual os pais estão confusos, por falta de objetivos e metas comuns (Caniço, Bairrada, Rodríguez e Carvalho, 2010).

Em síntese, a estrutura familiar pode ser vista como uma rede de necessidades funcionais, que organiza a maneira pela qual os elementos da família interagem (Relvas, 2006), ou, por outras palavras, é o conjunto invisível de requisitos funcionais, que organiza os modos pelos quais os elementos da família interagem (Minuchin, 1990).

De realçar que, de acordo com a investigação atual, qualquer que seja a estrutura da família, a qualidade e a estabilidade das relações entre os membros da família são as variáveis que têm a influência mais significativa no crescimento e desenvolvimento da criança (Nugent, 2005).

## 2.4. Funções da Família

De um modo simples, as funções da família podem ser entendidas como aquilo que ela faz (Friedman, 1998, in Teixeira, 2009), ou às tarefas que esta desempenha para responder às suas necessidades (Coutinho, 1999). Neste sentido, são vários os autores

que têm escrito sobre as famílias e o que estas fazem para manter a integridade da unidade familiar e responderem às necessidades internas e externas (Teixeira, 2009).

Desde logo, podem ser conferidos à família dois tipos de funções determinantes: uma função interna, que implica o desenvolvimento e a proteção dos seus elementos; e uma função externa, que implica a socialização dos seus elementos, bem como a adequação e transmissão de uma determinada cultura (Relvas, 2006).

Referindo-se de um modo mais detalhado às funções da família, na literatura especializada é possível encontrar vários inventários distintos, sendo, no entanto, evidente a sobreposição existente entre eles (Hanson e Lynch, 2013).

Bristor (1995, in Hanson e Lynch, 2013) listou as sete seguintes responsabilidades como funções da família: a proteção; os recursos económicos; os cuidados básicos (e.g., alimentação); a mediação; a educação; a adaptação; e a continuidade.

Num estudo descritivo com famílias que cuidavam de crianças com perturbações emocionais severas, Ronneau (1999, in Hanson e Lynch, 2013) apresenta a seguinte lista de funções da família: a domesticidade; a autoidentidade; o afeto; a socialização; o lazer; e a educação ou necessidades vocacionais.

De acordo com Coutinho (1999), as funções da família incluem aspetos: domésticos; económicos; cuidados de saúde; lazer; socialização; afeto; autodefinição; e educação e orientação vocacional.

Considerando-as relevantes para famílias com ou sem crianças com perturbações do desenvolvimento, Turnbull (2004) sugere as seguintes funções da família: o afeto; a autoestima; a espiritualidade; a economia; os cuidados diários; a socialização; o lazer; e a educação.

Não obstante nem todas as famílias realizarem todas as funções da família, Teixeira (2009) apresenta a seguinte lista: a afetiva; a socialização ou localização social; a reprodutiva; a económica; e o cuidar da saúde dos seus elementos. A autora sugere ainda outras funções, que não sendo exclusivas da família, são relevantes no funcionamento desta, nomeadamente: a sexualidade; a educação; o lazer; a religião; e a proteção.

Procurando combinar e adaptar as funções da família inventariadas por vários autores, Hanson e Lynch (2013) apresentam uma lista de sete funções, as quais se descrevem de seguida de um modo mais detalhado.

Sendo talvez a função mais básica da família, o *amor* e o *afeto* podem ser demonstrados de forma diferente por cada família, pois, fatores como a cultura, o género, as variáveis situacionais e as preferências pessoais, influenciam a forma como as famílias demonstram o seu amor (Hanson e Lynch, 2013). Deste modo, os pais expressam amor e afeto pelos seus filhos de distintas formas mas, sempre que o fazem,

os filhos beneficiam dessa sensação de proximidade e de ligação (Roggman, Boyce e Innocenti, 2008).

Muitos aspetos do amor e do afeto suportam-se em funções tais como: o amor e o respeito pelos elementos mais velhos da família; os cuidados e o amor incondicional dos pais para os filhos; e a atenção e o apoio especial para com os elementos mais velhos da família ou para aqueles que têm necessidades especiais (Hanson e Lynch, 2013).

Os *cuidados diários e a manutenção da saúde* ocupam muito do tempo da família, pois referem-se a aspetos como fazer compras no supermercado, preparar as refeições, manter os elementos da família vestidos, limpos e transportá-los quando necessário, conservar a casa arrumada e garantir cuidados de saúde, motivo pelo qual as responsabilidades diárias podem ser intimidantes para os membros da família (Hanson e Lynch, 2013).

A função de *suporte económico* prende-se com a expectativa de que a família seja financeiramente independente, ou seja, que consiga pagar a habitação, a alimentação, o vestuário e os cuidados de saúde básicos adequados, chegando ao fim do mês com algum dinheiro extra (Hanson e Lynch, 2013). Porque a segurança económica é uma função básica da família, quando esta não se sente apta para proporcionar essa segurança, derivado à insuficiência de recursos financeiros, então fica mais vulnerável ao stress económico (Park, Turnbull e Turnbull, 2002).

Deste modo, o nível socioeconómico das famílias é frequentemente associado a diferenças na qualidade de vida destas, pois as oportunidades para todos os membros da família estão grandemente dependentes daquele nível (Park, Turnbull e Turnbull, 2002).

Em linha com o referido e como é natural, devido ao acréscimo de despesas, as famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento ou com elementos com doenças crónicas, são consideradas como famílias mais vulneráveis aos fatores económicos. De facto, gastos extras, combinados com a necessidade frequente de um dos pais deixar o trabalho para poder cuidar da criança, fazem com que estas famílias sejam ainda mais vulneráveis ao stress económico (Hanson e Lynch, 2013).

Uma das mais importantes funções da família é o *desenvolvimento da identidade*, ou seja, ajudar cada um dos seus elementos a desenvolver um sentido do eu, de autoestima e de carácter moral e ético, que o habilite para contribuir construtivamente como membro de uma família, de uma comunidade e de uma sociedade maior (Hanson e Lynch, 2013).

Não obstante questões pessoais, raciais, étnicas, económicas, culturais, socioculturais e políticas poderem interferir com o desenvolvimento de uma autoidentidade positiva, nenhuma das questões atrás referidas o faz isoladamente,

podendo, no entanto, tornar mais difícil para as crianças e para as famílias satisfazer a função de desenvolvimento da identidade (Hanson e Lynch, 2013).

De acordo com a literatura, existe uma relação muito forte entre o nível educacional materno, o estatuto socioeconómico da família e os comportamentos e atitudes de parentalidade e o desenvolvimento da criança (Hebbeler, Spike, Mallik, Scarborough e Simeonson, 2003).

Encontrar um lugar na família e interagir com um grupo mais ou menos extenso de elementos da família, estabelece as fundações para as interações sociais futuras, isto é, a *socialização e orientação*. Deste modo, enquanto nas famílias extensas esta socialização precoce ocorre à medida que as crianças socializam com os irmãos, os avós, os primos, os tios, antes de interagirem com a sociedade, nas famílias menos extensas têm de ser encontradas outras maneiras de facultar oportunidades de socialização com outros e de desenvolver competências sociais (Hanson e Lynch, 2013).

Por seu lado, embora a orientação fornecida à criança possa variar de cultura para cultura, de religião para religião e de lugar para lugar, o fornecer essa orientação às crianças é universal. A orientação pode surgir sobre a forma de ajuda na resolução de problemas, o fornecimento de conselhos e feedback, a modelação de crenças básicas e valores, ou de transmissão de valores espirituais e/ou éticos/morais (Hanson e Lynch, 2013).

Não obstante não ser expectativa social que as famílias facultem educação formal ou treino vocacional, muito do que cada pessoa sabe foi primeiramente ensinado em casa. Ou seja é função da família fornecer *suporte para o desenvolvimento educativo e vocacional* (Hanson e Lynch, 2007).

A enorme quantidade e complexidade de tarefas requeridas às famílias assinala que uma outra função importante é a de criar tempo e oportunidade de *lazer, descanso e recuperação* para os seus elementos. De facto, cada família tem a sua conceção relativamente a estes termos mas, no entanto, independentemente da maneira como cada família os define, estas funções são críticas para o funcionamento da família a longo prazo (Hanson e Lynch, 2013).

Uma ideia final prende-se com o facto de existirem pré-requisitos funcionais para que uma família possa cumprir as suas funções e sobreviver como sistema social, nomeadamente: necessidade de a família se adaptar ao ambiente interno e externo (adaptação); a família ter de definir objetivos e identificar os modos de os atingir (realização de objetivos); realizar atividades de integração dentro do sistema familiar (integração); controlar a tensão no sistema familiar e manter padrões, ainda que com alguma flexibilidade, para permitir o desenvolvimento (manutenção de padrões e o controlo de tensão) (Ballard, 2005).

## 2.5. Desenvolvimento da Família

Se pensarmos na família como um sistema semelhante a um ser vivo, torna-se desde logo evidente que ela também estará sujeita a um processo de desenvolvimento, que implica modificações e transformações ao longo do tempo (Coutinho, 1999). Assim, o processo de desenvolvimento da família diz respeito tanto às mudanças da família enquanto grupo, como às mudanças dos seus elementos individuais (Relvas, 2006).

Partindo do princípio de que a família é um grupo que realiza um percurso de vida, de um ponto de vista desenvolvimentista, é possível identificar uma sequência mais ou menos previsível de transformações na organização da família, ou seja, uma sequência de estádios, a que se dá o nome de ciclo vital (Relvas, 2006).

Neste sentido, quando falamos em ciclo vital da família, estamos a referir-nos à história de cada família, à sua evolução e transformações, ao conjunto de mudanças desenvolvimentais, que a família e os seus elementos experimentam ao longo do tempo (Cornwell e Korteland, 1997, Coutinho, 1999), e que causam stresse e influenciam o funcionamento da família (Hanson e Lynch, 2013).

O primeiro autor que descreveu e especificou os estádios do ciclo vital das famílias foi Duvall nos anos cinquenta, o qual aproveitou os conceitos de Erikson sobre o ciclo de vida do indivíduo e os aplicou à unidade familiar. Assim, usando como critério a idade e o posicionamento escolar do filho mais velho, exceto no primeiro estádio e nos dois últimos, Duvall apresenta oito estádios, nomeadamente: casal sem filhos; família com filho mais velho (menos de 30 meses); família com criança em idade pré-escolar (menos de 6 anos); família com criança em idade escolar (menos de 13 anos); família com filho adolescente (menos de 20 anos); famílias com jovens adultos (saída do primeiro filho até à saída o último filho); casal de meia-idade (“ninho vazio” - reforma); e envelhecimento (reforma, morte de um ou ambos os cônjuges) (Coutinho, 1999).

Mais recentemente, e apresentando uma organização dos estádios do ciclo vital familiar ligeiramente diferente de Duvall, Carter e McGoldrick (1995) conceptualizam seis estádios, designadamente: sair de casa - jovem adulto único; a junção das famílias através do casamento - o novo casal; famílias com filhos mais novos; famílias com adolescentes; “lançamento” dos filhos e continuar; famílias na vida tardia.

Procurando fazer uma proposta mais ajustada à realidade das famílias atuais, Relvas (2006) divide o ciclo vital da família em cinco etapas que são:

1. Formação do casal - Esta primeira etapa corresponde ao começo de um novo ciclo vital familiar, pois a constituição de um casal leva à formação de um novo sistema, com características próprias;
2. Família com filhos pequenos - A segunda etapa inicia-se com o nascimento do primeiro filho e, nesta fase de transição do ciclo familiar, o par inicial tem de fazer vários ajustes, como aprender papéis parentais e redefinir os limites com o exterior.
3. Família com filhos na escola - A entrada do(s) filho(s) na escola é a fase seguinte da vida familiar e representa uma abertura da família ao exterior, pois tem início a relação com um novo sistema com grande significado e solidamente estruturado.
4. Família com filhos adolescentes - Na evolução esperada da família segue-se a etapa da família com filhos adolescentes, momento em que o principal desafio colocado à família é a definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social.
5. Família com filhos adultos - Uma das principais características neste período é um aumento de saídas e entradas no sistema familiar, que ocorre após uma fase de estabilização da composição familiar, pois, para além da saída dos filhos e da entrada de genros/noras e netos, ainda há que considerar a relação com os sistemas familiares das famílias de origem dos novos elementos. Esta geração de pais tem como principal tarefa conciliar a saída dos filhos e a entrada de novos elementos, com o redefinir a relação do casal e o aprender a lidar com possíveis dependências.

De acordo com Gomes (2008) existem fases estáveis e fases menos estáveis na família, o que obriga a que ocorram mudanças na mesma, as quais podem provocar stresse familiar e, por sua vez, crises familiares. No entanto, é necessário que estas crises aconteçam no seio familiar, para que hajam transformações e evoluções (Gomes, 2008).

Na realidade, grandes ou pequenas, as mudanças e as transições nas nossas vidas e nas vidas das famílias são tendencialmente stressantes. O nascimento de um bebé ou a responsabilidade por um parente mais velho são exemplos de grandes mudanças, frequentemente acompanhadas por um stresse considerável. Por seu lado, uma alteração na hora de refeição da criança ou a necessidade de um dos pais ficar até mais tarde no trabalho são pequenas mudanças, mas que mesmo assim podem ser disruptivas para as famílias (Hanson e Lynch, 2013).

Independentemente da sua grandeza, de acordo com Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988, in Tegethof, 2007), existem dois tipos de transição: as desenvolvimentais, que estão relacionadas com as alterações previsíveis e expectáveis, como o nascimento



de um bebê ou a entrada no jardim-de-infância ou na escola; e não desenvolvimentais, que se caracterizam por poderem surgir em qualquer momento, motivo pelo qual são menos previsíveis, como por exemplo a perda de um emprego ou uma doença grave em um dos membros da família.

Também Bronfenbrenner (1986) se refere a estes dois tipos de transições designando-as, respetivamente, como normativas (i.e., transições formais e previsíveis) e não normativas (i.e., transições não típicas nem previsíveis).

Ainda numa lógica de classificação dual, mas neste caso relativamente às forças geradoras de mudanças desenvolvimentais no ciclo vital da família, Combrinck-Graham (1985, in Simeonsson, 1988) sugere que há dois tipos de forças, as centrífugas (contribuem para o afastamento da família) e as forças centrípetas (atuam para organizar ou juntar a família).

Assim, uma força centrípeta corresponde a acontecimentos como o nascimento ou a educação de uma criança, os quais determinam funções para os pais e para os avós que servem para os unir, concentrando-se a energia e os recursos no apoio comum. Pelo contrário, o período da adolescência, fase em que o jovem deseja a sua independência e separação da família nuclear, corresponde a uma força centrífuga.

Considerando a intervenção com as famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, esta conceção do ciclo vital das famílias pode trazer duas implicações. Primeiro, a necessidade de reconhecer que as famílias estão envolvidas num ciclo repetitivo de formação, como unidade, e de separação, como indivíduo. Segundo, as exigências adicionais, típicas da presença de uma criança com perturbações do desenvolvimento, podem originar uma disfunção no ciclo vital da família, pois a dinâmica desse sistema familiar tende a prolongar-se ou a manter-se, não se modificando, com o tempo, de forma a tornar-se mais centrípeta ou centrífuga (Simeonsson, 1988).

Assim, apesar de cada família ter os seus recursos, áreas de resiliência e fatores de risco específicos, a maioria passa por uma determinada sequência de estádios, em cada um dos quais apresenta um conjunto de necessidades e tem ao seu dispor serviços que os são genericamente semelhantes. No entanto, devido às alterações causadas nos seus ciclos vitais, quando pensamos nas famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, torna-se absolutamente necessário desenvolver um trabalho com as famílias, que lhes permita adaptarem-se do modo mais ajustado possível a esta alteração no funcionamento da família (Tegethof, 2007).

### **3. Perturbação do Espectro do Autismo**

De acordo com o National Institute of Mental Health (NIMH) a PEA refere-se a um grupo de desordens que ocorrem no cérebro durante o período de desenvolvimento da criança. O termo "espectro" refere-se à grande variedade de sintomas, habilidades e níveis de comprometimento ou deficiência, que as crianças com PEA podem manifestar. Assim, em algumas crianças os sintomas são ligeiros, enquanto noutras são evidentes e gravemente incapacitantes (NIMH, 2011).

Atualmente considerada uma Perturbação do Neurodesenvolvimento, a PEA é uma alteração do desenvolvimento do ser humano, que afeta cerca de 1 em cada 100 crianças e que tem uma incidência quatro vezes superior no género masculino. A PEA tem vindo a ser estudada desde há várias décadas, ao longo das quais tem sido perspectivado de acordo com diferentes abordagens e quadros conceptuais (Cadigan e Estrem, 2006/07; American Psychiatric Association, 2014; Trohanis, 2006/07).

“O termo Autismo provém da palavra grega Autos que significa Próprio/Eu e Ismo que traduz uma orientação ou um estado de espírito de alguém que se encontra, invulgarmente, envolvido em si próprio. Daqui resulta o termo autismo que, em sentido lato, pode ser definido como uma condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio” (Marques, 2000, p. 25).

Desde logo, a origem da palavra nos remete para aquilo que são as características destas crianças, nomeadamente a combinação de défices na comunicação social e na interação social (Cadigan e Estrem, 2006/07; APA, 2014; Trohanis, 2006/07), bem como padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Cadigan e Estrem, 2006/07; APA, 2002; Trohanis, 2006/07).

Tendo por base o exposto, que remete para uma complexidade de conceitos e perspetivas, o objetivo do presente capítulo é o de fazer uma breve abordagem ao conceito de PEA, na qual começaremos com uma curta referência à história, para de seguida abordarmos a definição, a classificação, as características de desenvolvimento e os modelos de intervenção.

#### **3.1. Abordagem Histórica do Conceito de Perturbação do Espectro do Autismo**

Remonta ao início o século XVIII o momento em que se começaram a fazer descrições de casos que hoje se reconhece como sendo uma PEA, foi apenas em 1911 que Eugen Bleuler utilizou pela primeira vez o termo autismo para designar uma perda de ligação à realidade, com o consequente défice comunicativo e que caracterizava um isolamento social em pacientes esquizofrénicos (George, 2009; Pereira, 1996; Rutter, 2011).

Contudo, só a partir da década de 40 do século XX é que passou a haver literatura de investigação relativamente a esta perturbação, nomeadamente com os trabalhos de Leo Kanner e de Hans Asperger, os quais foram os grandes mentores da investigação sobre a PEA (George, 2009; Pereira, 1996). Não obstante terem ocorrido num mesmo período, por questões geográficas e culturais, o estudo de Kanner ficou conhecido mais cedo do que o de Asperger (George, 2009; Pereira, 1996; Rutter, 2011).

Assim, foi em 1943, que Leo Kanner relatou, no artigo *Affective Disturbances of Affective Contact*, onze casos de crianças que chamaram a sua atenção devido aos comportamentos que manifestavam (Kanner, 1943). Nas palavras do próprio autor, a perturbação fundamental destas crianças era uma "*inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life.*" (Kanner, 1943, p. 242).

Deste modo, Kanner foi o primeiro autor a sugerir a existência de uma nova síndrome, denominada por ele de "autismo infantil", que se distinguia de outras perturbações de desenvolvimento, nomeadamente da esquizofrenia (Hewitt, 2006; Kanner, 1943; Rutter, 2011). Esta síndrome combinava: graves alterações nas relações sociais e afetivas; severas alterações na comunicação e na linguagem; evidentes dificuldades relativamente às mudanças no ambiente e na rotina (i.e., comportamentos obsessivos e estereotipados); hipersensibilidade a estímulos; e, em alguns casos, uma capacidade surpreendente em memorizar grande quantidade de informação, mas sem sentido ou efeito prático (Kanner, 1943).

Por seu lado, um ano mais tarde, em 1944, Hans Asperger, desconhecendo o estudo de Kanner, publicou um artigo intitulado *Die Autistischen Psychopathen Im Kindesalter*, no qual também utilizava o termo autismo e onde descrevia um grupo de rapazes que, apesar de manifestarem um QI médio e um bom desempenho ao nível da linguagem e das aprendizagens, tinham dificuldade em se integrarem socialmente, considerado por Asperger como o traço fundamental (Hewitt, 2006; Marques, 2000; Rutter, 2011).

Assim, de acordo com Asperger, estes jovens revelavam alterações ao nível: das relações sociais e afetivas; da comunicação e da linguagem verbal e não-verbal, com limitações na capacidade para compreender e utilizar gestos e expressões faciais; do pensamento, caracterizado por ser compulsividade e obsessivo; e dos comportamentos e atitudes, estereotipados e repetitivos, e frequentemente acompanhados pela fixação por certos objetos (Cumine, Leach e Stevenson, 2006).

As descrições de Asperger foram mais amplas e sugeriam novas características sobre a síndrome, que não tinham sido referidas por Kanner e que classificavam a síndrome de Asperger, o que tem sido um dos diagnósticos mais conhecido dentro das PEA (Hewitt, 2006; Cumine, Leach e Stevenson, 2008).

Por estar escrito em alemão, o trabalho de Asperger foi muito menos divulgado do que o de Kanner, o que provavelmente contribuiu para o facto de ter sido praticamente ignorado até à década de 80 do século XX, no início da qual Lorna Wing o traduziu pela primeira vez para inglês, tornando o trabalho de Asperger sobre o autismo e os seus condicionalismos acessível ao público em geral (Hewitt, 2006; Cumine, Leach e Stevenson, 2008).

Nunca se tendo encontrado e desconhecendo totalmente o trabalho um do outro, Kanner e Asperger escolheram um mesmo nome central para designar a perturbação que investigaram – autismo, o que reflete a crença de ambos de que o défice de adaptação social dessas crianças era a característica mais importante desta problemática (Marques, 2000; Hewitt, 2006; Rutter, 2011).

Neste sentido, houve vários investigadores a comparar os trabalhos de Asperger com os de Kanner, que constatarem tanto a existência de semelhanças e concordâncias entre os autores (Marques, 2000; Hewitt, 2006), como de áreas de divergência, nomeadamente as capacidades linguísticas e as capacidades de aprendizagem, ambas mais elevadas nas crianças das investigações de Asperger (Attwood, (2010; Leonard, et al., 2010; Newschaffer et al., 2007).

Ao longo dos anos houve outros trabalhos e até nomenclaturas, mas foi no final dos anos 70 do século passado que surgiu o conceito mais abrangente de autismo, que passou a ser denominado de Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), quando Lorna Wing incluiu a síndrome de Asperger neste grupo e descreveu a tríade de características que, até hoje, continua a auxiliar no diagnóstico clínico (Geschwind, 2009; Marques, 2000; Pereira, 1996; Siegel, 2008).

Assim, aquela que ainda hoje é utilizada e conhecida por Tríade de Wing sugere que as crianças com PEA apresentam défices específicos em três áreas: comunicação; interação social; e flexibilidade do pensamento (i.e., imaginação) (Geschwind, 2009; Marques, 2000; Pereira, 1996; Siegel, 2008; Wing e Gould, 1979).

Não sendo a nossa intenção fazer uma revisão histórica exaustiva, resta-nos referir que ao longo dos anos existiram mais de vinte designações para identificar a perturbação (e.g., psicose atípica, psicose infantil precoce, psicose simbiótica, afasia expressiva, afasia recetiva), suportadas em diferentes abordagens do problema (Pereira, 1996). No entanto, oficialmente, o termo autismo surgiu pela primeira vez, em 1975, na Classificação Internacional de Doenças (CID-9), da OMS, onde era classificado como uma psicose da infância, pois, até então, a Associação Americana de Psiquiatria, por meio do DSM-I (1952) e do DSM-II (1968), apenas se referia à esquizofrenia de tipo infantil (Marques, 2000).

De facto, só no DSM-III (1980) é que o autismo foi incluído, numa nova categoria, denominada Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD) e, na revisão de 1987, o DSM-III-R, passou a considerar como fulcral na semiologia do autismo a existência de uma tríade clínica, designadamente: défice na interação social; défice na comunicação; e comportamento repetitivo (Oliveira, 2006; Siegel, 2008).

Posteriormente, tanto no DSM-IV (1994), como na revisão de 2000, o DSM-IV-TR, as PEA, englobadas sob o conceito de PGD, passam a ser organizadas em cinco entidades clínicas, verificando-se nesta classificação uma grande sintonia com a CID-10 (Oliveira, 2006), como podemos observar na Tabela 1.

Tabela 1- Entidades clínicas englobadas nas PGD: AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e OMS (CID-10) (Oliveira, 2006, p. 20)

<b>DSM-IV e DSM-IV-TR (AAP)</b>	<b>CID-10 (OMS)</b>
Perturbação autística	Autismo infantil
Perturbação de Asperger	Síndrome de Asperger
Perturbação desintegrativa da segunda infância	Perturbação desintegrativa da infância
Perturbação de Rett	Síndrome de Rett
PGD sem outra especificação (autismo atípico)	Outras PGD não especificadas

Atualmente, no DSM-5, surge o nome Perturbação do Espectro do Autismo, o que reflete um consenso científico de que quatro das perturbações, previamente separadas, na realidade são uma única condição, mas com diferentes níveis de severidade dos sintomas relativamente a dois domínios nucleares (APA, 2014).

Assim, de acordo com o DSM-5, a PEA agora inclui a anterior perturbação autística (i.e., autismo), a perturbação de Asperger, a perturbação desintegrativa da infância e a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, sendo que a PEA é caracterizada por: a) défices na comunicação social e na interação social; e b) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). Tendo em consideração que ambas as componentes são necessárias para o diagnóstico de PEA, é feito o diagnóstico de Perturbação da Comunicação Social (Pragmática) se os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades não estiverem presentes (APA, 2014).

### 3.2. Etiologia da Perturbação do Espectro do Autismo

Ao longo dos anos, têm sido atribuídas várias causas para a PEA, das quais algumas foram rejeitadas enquanto outras continuam a ser estudadas, pois, no que se refere à etiologia, por trás do quadro clínico desta perturbação ainda não há consenso nem certezas (Pereira, 1996).

De facto, apesar de parecer haver algum consenso relativamente à existência de uma causa biológica, associada a uma disfunção ao nível do cérebro (Nielsen, 1999), são vários os indicadores de que esta perturbação também evidencia uma origem multifatorial que envolve uma combinação complexa de fatores (e.g., genéticos, pré e pós natais), o que origina uma grande variação na expressão comportamental (Cavaco, 2010).

Não obstante o exposto, as teorias explicativas que foram surgindo podem organizar-se em três grupos genéricos, as teorias: Psicogénicas; Biológicas; e Psicológicas (Cavaco, 2010; Filipe, 2012; Lima e Levy, 2012). De referir que apesar de orientarem para áreas bastante diferentes, estas teorias não são divergentes, mas sim complementares (Filipe, 2012; Lima e Levy, 2012).

No que se refere às teorias Psicogenéticas, mais abordadas nos primeiros estudos sobre autismo infantil, baseiam-se nas teorias psicanalíticas, que sugerem que as crianças com PEA não têm qualquer perturbação no momento do nascimento, mas, devido a variáveis familiares (e.g., pais frios e pouco expressivos) o desenvolvimento afetivo das crianças é afetado, o que origina um quadro clínico de autismo (Duarte, Bordin e Jensen, 2001).

No entanto, em meados da década de setenta do século XX, começaram a surgir vários estudos que punham em causa a credibilidade desta teoria, ao mesmo tempo que outras investigações sugeriam que esta perturbação tinha uma origem neurológica, ou seja, essas investigações apontavam para uma teoria orgânica, defendendo a ideia de que o autismo ocorre associado a uma diversidade de distúrbios biológicos (Cavaco, 2010; Filipe, 2012; Lima e Levy, 2012).

No contexto das teorias Biológicas podemos então encontrar diferentes tipos de estudos, designadamente os estudos: genéticos (genes e cromossomas); neurológicos; neuroquímicos; imunológicos; e referentes a fatores pré, peri e pós-natais (Filipe, 2012; Lima e Levy, 2012).

Ainda que o autismo seja definido em termos comportamentais, tem-se assistido cada vez mais à primazia das características cognitivas, que se sobrepõem aos sintomas afetivos e comportamentais (Filipe, 2012; Marques, 2000; Lima e Levy, 2012). De facto, considerando a existência de perturbações em determinadas áreas do cérebro, irão afetar o desenvolvimento cognitivo e intelectual, a linguagem e a capacidade de estabelecer relações, que são aspetos associados à componente psicológica (Filipe, 2012; Marques, 2000; Lima e Levy, 2012).

Assim, no que se refere às teorias Psicológicas, para explicar as causas do autismo, surgiram várias teorias, que não apresentaremos detalhadamente, fazendo apenas referência a alguns exemplos paradigmáticos: ausência de uma Teoria da Mente; défice de Coerência Central; défice da Função Executiva (Cumine, Leach e Stevenson,

2008; Filipe, 2012). Outros aspetos que podem ser referidos são: a alteração cognitiva; as capacidades excepcionais nas pessoas com PEA; a alteração do processamento da informação visual; e a incapacidade de generalização de conceitos (Filipe, 2012).

Para concluir, torna-se importante referir que, independentemente da teoria explicativa, o que se tem procurado é encontrar uma explicação clara e prática desta perturbação, que permita realizar tanto a prevenção e o aconselhamento genético, como desenvolver uma intervenção eficaz (Marques, 2000).

### **3.3. Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo**

Quando se começou a equacionar o diagnóstico da PEA, uma dificuldade que surgiu desde logo foi a de estabelecer um conjunto de indícios e sintomas específicos, conducentes à identificação da perturbação, e que reunisse consenso no seio das diferentes abordagens já consideradas nesse domínio, ou seja, foi difícil implementar a utilização de um sistema único de diagnóstico preciso, pois foram propostas diferentes conceções (Pereira, 1999).

No entanto, era fundamental ultrapassar esta dificuldade dado que para compreender a PEA nas suas variadas dimensões, é absolutamente necessário considerar e reconhecer uma diversidade de combinações sintomáticas, pois, apesar de nas PEA haver uma manifestação de um conjunto de sintomas que possibilitam a realização de um diagnóstico clínico, não existem duas manifestações totalmente iguais e, por isso, podem existir grandes diferenças que impedem a organização de um grupo homogéneo (Pereira, 1999).

Deste modo, diagnosticar uma perturbação do desenvolvimento, em geral, e da PEA em particular, é processo que envolve a utilização de um sistema de classificação que estabeleça uma relação entre os vários sintomas considerados, e que o faça de acordo com um conjunto estável de definições, regras e critérios (Pereira, 1996).

Atualmente, parece que a maioria dos investigadores chegaram a esse consenso e que existe uma convergência no seu seio no que se refere à utilização de um de dois sistemas clínicos internacionais de diagnóstico formalmente aceites, designadamente os propostos pela OMS e pela Associação Americana de Psiquiatria, sistemas estes que têm vindo a ser sucessivamente revistos e/ou reformulados tendo por base os novos avanços no conhecimento relativo às diferentes perturbações, nas quais se enquadra a PEA (Pereira, 1996).

Não obstante as diferenças entre estas duas abordagens serem pouco significativas, o que reflete de modo evidente que tem sido desenvolvido um esforço na procura de um diagnóstico consensual, a proposta da Associação Americana de

Psiquiatria é a mais utilizada, pois é mais abrangente e oferece uma maior abrangência no que se refere à amostra (Pereira, 2006).

Assim, tendo em consideração o atrás exposto, bem como o facto de que a classificação de uma perturbação é um aspeto fundamental que está na base do desenvolvimento daquela, bem como da intervenção e, em alguns casos, da sua prevenção (Pereira, 1996), vamos fazer uma breve referência à mais recente proposta da Associação Americana de Psiquiatria para a PEA, manifesta no DSM-5 (APA, 2014).

Os critérios de diagnóstico para a PEA, de acordo com o DSM-5 são:

“A. Défices persistentes na comunicação social e interação social transversais a múltiplos contextos, manifestados pelos seguintes, atualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos; ver texto):

1. Défices na reciprocidade social-emocional, variando, por exemplo, de uma aproximação social anormal e fracasso na conversação normal; a uma partilha reduzida de interesses, emoções ou afeto; a fracasso em iniciar ou responder a interações sociais.
2. Défices nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a interação social, variando, por exemplo, de uma comunicação verbal e não verbal pobremente integrada, a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos, a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento de forma a adequar-se aos vários contextos sociais; as dificuldades em partilhar jogos imaginativos ou fazer amigos; a ausência de interesses nos pares.

*Especificar gravidade atual:*

**A gravidade é baseada nos défices da comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos** (ver tabela 2).

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados por pelo menos 2 dos seguintes, atualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos; ver texto):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou sacudir objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (por exemplo, angústia extrema com pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento



rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo percurso ou comer a mesma comida todos os dias).

3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco (por exemplo, ligação forte ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverantes).
4. Hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente a dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, tocar ou cheirar objetos excessivamente, fascinação visual com luzes ou movimento).

*Especificar gravidade atual:*

**A gravidade é baseada nas deficiências na comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos** (ver tabela 2).

- C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se tornar totalmente manifestas até as exigências sociais excederem as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas mais tarde na vida por estratégias aprendidas).
- D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.
- E. Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) ou atraso global do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a perturbação do espectro do autismo coocorrem muitas vezes; para efetuar diagnósticos comórbidos de perturbação do espectro do autismo e incapacidade intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral de desenvolvimento.” (APA, 2014, pp. 57-58).

Em síntese, “As características essenciais da perturbação do espectro do autismo são o défice persistente na comunicação social recíproca e interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia (Critérios C e D).” (APA, 2014, pp. 61).

No entanto, para fazer um diagnóstico rigoroso e completo, não basta existir um sistema de classificação que seja consensual e convergente, também é necessária uma avaliação transdisciplinar, que envolva as pessoas que interagem com a criança, ou seja, uma avaliação de diferentes áreas, realizada por vários técnicos especializados, para identificar áreas fortes e áreas fracas no desenvolvimento da criança (Marques, 2000).

Assim, os técnicos envolvidos podem ser pediatras de desenvolvimento, psicólogos, terapeutas da fala, técnicos de educação especial, psicomotricistas, professores, educadores, os quais procuram perceber qual é a funcionalidade da criança

em áreas como a socialização, a comunicação, a linguagem, a cognição, a autonomia, a motricidade, entre outras (Marques, 2000).

Mas, para além da necessidade de estarem envolvidos diferentes profissionais, é imprescindível que, na avaliação, também se tenham em conta as condições ambientais da criança, designadamente a família, a sua dinâmica e recursos disponíveis, bem como a escola (Marques, 2000).

Tendo em consideração que as dificuldades típicas da PEA não são exclusivas dela e que muitas são observáveis em outras perturbações do desenvolvimento (e.g., incapacidade intelectual; perturbações da linguagem e perturbação da comunicação social (pragmática), em algumas condições psiquiátricas (e.g., esquizofrenia), ou até em crianças com desenvolvimento típico, torne-se fundamental a realização de um *diagnóstico diferencial* (Gillberg, 2005).

No DSM-5 é possível encontrar um conjunto de informações que facilitam a realização do *diagnóstico diferencial* relativamente a: Síndrome de Rett; mutismo seletivo; perturbações da linguagem e perturbação da comunicação social (pragmática); incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) sem perturbação do espectro do autismo; perturbação de movimentos estereotipados; perturbação de hiperatividade/défice e atenção; e esquizofrenia (APA, 2014).

Dado que, de um ponto de vista do desenvolvimento, existem indicadores de que a IP para além de oferecer e potenciar vários benefícios para a família, também parece melhorar o prognóstico global das crianças com PEA, no que se refere ao seu comportamento adaptativo futuro, particularmente no que se refere à comunicação social e à interação social, então, o *diagnóstico precoce* pode ser determinante para a implementação de uma intervenção atempada e, conseqüentemente, mais eficiente para a família e para a criança (American Academy of Pediatrics, 2001; Artigas- Pallarés, 2007).

Em síntese, uma IP que proporcione os apoios (individuais, educativos, familiares ou sociais) adequados à criança com PEA e respetiva família, vai-se repercutir de um modo abrangente e positivo tanto na qualidade de vida das crianças, como na resiliência da família, o que irá facilitar a inclusão social da criança como pessoa mais independente, ao mesmo tempo que favorece resultados nas áreas cognitiva, da linguagem e das competências da vida diária (Guralnick, 1998; Remignon, Hastings, Kovshoff, Espinosa, Jahr, Brown, Alsford, Lemaic e Ward, 2007).

### 3.4. Intervenção na Perturbação do Espectro do Autismo

Tal como foi referido, as crianças com PEA manifestam alterações no seu desenvolvimento ao nível da comunicação social, da interação social e apresentam padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). Assim, dado que estas alterações se traduzem num comprometimento no contato e na comunicação com o meio, a PEA pode ser verdadeiramente incapacitante caso a criança não beneficie de uma intervenção adequada (Jordan, 2000).

Deste modo, o objetivo da intervenção é o de facilitar às crianças com PEA a aquisição das competências necessárias para que possam participar de maneira ativa tanto na família como na sociedade (Pereira, 1996). Neste sentido, a avaliação e o diagnóstico serão o ponto de partida para a intervenção, a qual, como referido, assume um papel determinante no processo de desenvolvimento e no prognóstico da criança com PEA (Thompson, 2008).

Naturalmente, nesta fase todos os intervenientes têm um papel determinante e uma responsabilidade acrescida, pois as crianças com PEA necessitam de uma intervenção que envolva as famílias, a escola e a sociedade em geral e que seja adequada e individualizada, dado que cada criança é diferente de outra e têm características particulares e distintas (Gillberg, 2005; Marques, 2000).

Neste sentido, de um modo sintético, uma intervenção equilibrada foca-se em três áreas determinantes de intervenção, designadamente ao nível: assistencial (i.e., orientada para o bem-estar físico de segurança, higiene e saúde); educacional (i.e., modificação de alguns comportamentos relacionados com contextos relacionais como a família, a escola e a sociedade); e psicológica (i.e., visa abranger fatores que não claramente visíveis, mas que são determinantes para um desenvolvimento equilibrado e normal no ser humano) (Pereira, 1996).

Mais recentemente e referindo-se apenas às intervenções orientadas para o desenvolvimento, Prior, Roberts, Rodger, Williams e Sutherland (2011) referem as seguintes propostas:

- Intervenção Comportamental: Centrada na aplicação das teorias da aprendizagem e do desenvolvimento de competências (e.g., *Applied Behaviour Analysis* (Análise Comportamental Aplicada) (ABA));
- Intervenção Desenvolvimentista: Centrada no desenvolvimento das capacidades sociais e emocionais (*Relationship Development Intervention* (RDI));
- Intervenção Baseada na Terapia: Centrada no desenvolvimento social e da comunicação ou no desenvolvimento sensorial e motor (e.g., *Picture Exchange Communication System* (PECS));

- Intervenções Combinadas: Engloba estratégias comportamentalistas e desenvolvimentistas. Com frequência inclui aspetos sensoriais. Centrada no trabalhar com e gerir as características da PEA (e.g., *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação) (TEACCH) e *Early Start Denver Model* (Modelo Precoce de Denver) (ESDM)).
- Intervenção Orientada para a Família: Centrada no trabalho com as famílias para que estas desenvolvam competências de intervenção com os seus filhos (e.g., The Hanen Program);
- Outras Intervenções (e.g., Musicoterapia).

A Agency for Healthcare Research and Quality propõe que alguns investigadores organizam a intervenção na PEA em diferentes categorias, sendo que cada uma delas se centra num tipo de tratamento ou num conjunto de sintomas e comportamentos. Em síntese, a intervenção pode categorizar-se do seguinte modo: Programas Comportamentalistas e Desenvolvimentistas; Programas Educacionais e de Aprendizagem; Intervenção Medicamentosa; e Outros Tratamentos e Terapias (AHRQ, 2011).

Os *Programas Comportamentalistas e Desenvolvimentistas* baseiam-se ou são concebidos a partir dos princípios da Análise Comportamental Aplicada (ABA), mas com diferenças nos métodos e nas configurações. Nesta categoria podem ser incluídas intervenções intensivas como o Modelo Precoce de Denver (ESDM) ou o Programa de Intervenção da Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA). Esta categoria abarca ainda:

- Intervenções nas competências sociais, centradas na facilitação das interações sociais, como por exemplo, as que envolvem a interação entre as crianças e os seus familiares, para facilitar a imitação, atenção ou envolvimento no jogo simbólico;
- Intervenções centradas nos comportamentos comumente associados à PEA, tal como o melhorar os sintomas de ansiedade, com a utilização da terapia cognitivo-comportamental; e
- Outras intervenções, que incluem, por exemplo, técnicas tais como o *neuro feedback* (AHRQ, 2011).

Os *Programas Educacionais e de Aprendizagem* visam melhorar as competências educacionais e cognitivas, sendo preferencialmente utilizados em contextos educacionais, sendo que, por vezes, estas intervenções baseiam-se nos princípios do ABA (AHRQ, 2011).

A *Intervenção Medicamentosa* é aquela que inclui a administração de substâncias externas ao corpo (i.e., agentes farmacológicos), com o objetivo de tratar os sintomas da PEA, como por exemplo antipsicóticos, psicoestimulantes e inibidores seletivos da recaptação da serotonina, bem como outras modalidades terapêuticas, tais como, dietas terapêuticas, suplementos hormonais, imunoglobulina, oxigênio hiperbárico, etc. (AHRQ, 2011).

*Outros Tratamentos e Terapias* compreendem a Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, incluindo integração auditiva e sensorial, musicoterapia e terapias de linguagem (e.g., *Picture Exchange Communication System* (PECS), ou mesmo acupuntura e massagem (AHRQ, 2011).

Em resumo, o objetivo da intervenção é sempre o de dar resposta às áreas que se encontram afetadas na criança com PEA, tanto através da minimização dos défices como da maximização das competências existentes, não esquecendo nunca que cada caso é um caso e que, conseqüentemente, as diferentes abordagens têm de ser adaptadas a cada situação (Jordan, 2000; Pereira, 1996). Ou seja, dado que cada criança com PEA apresenta diferentes tipos de sintomas, a família precisa de escolher o melhor tratamento, programa ou terapia, que se oriente para as necessidades das crianças (AHRQ, 2011).

Neste sentido, é muito importante que estas crianças com PEA sejam diagnosticadas o mais precocemente possível e que a intervenção tenha início desde logo, pois a IP é um fator determinante para o desenvolvimento futuro das crianças com PEA, ou seja, a precocidade e qualidade das intervenções transdisciplinares pode mudar o desenvolvimento de um grande número de crianças com PEA (AHRQ, 2011; Gillberg, 2005; Prior, et al., 2011).

Uma outra ideia a reter é a de que o envolvimento e participação da família no processo de intervenção são cruciais, pois é nas situações quotidianas, em família, que se criam as oportunidades para que a criança aprenda e pratique as competências que são importantes para a sua vida (Marques, 2000).

Por fim, é importante não esquecer que, apesar de as distintas intervenções poderem ajudar muito no desenvolvimento das competências essenciais para a socialização e para a aprendizagem das crianças com PEA, também é verdade que não há nenhuma intervenção que por si só responda a todas as necessidades das crianças com PEA (AHRQ, 2011; Gillberg, 2005; Prior, et al., 2011).

## **4. A Família e as Perturbações do Espectro do Autismo**

### **4.1. A Família e o Diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento**

Para os pais, o bebé começa a “existir” ainda antes da sua conceção, pois, a partir do momento em que o planeiam, os futuros pais começam desde logo a imaginar como é que ele será e a desejarem que ele corresponda às suas expectativas (Sá e Cunha (1996; Roussel, 1995). Neste processo de idealização, os pais imaginam a criança como perfeita e capaz de vir a conseguir alcançar metas nunca antes atingidas (Gronita, 2008).

No entanto, os pais não idealizam só as qualidades dos seus futuros filhos, pois também têm presentes as dimensões geradoras de ansiedade sobre a saúde, o bem-estar, a perfeição e a presença de deficiência, surgindo neste contexto comentários como “O sexo não interessa, desde que venha pequeninho!” ou “O que interessa é que venha com saúde!” (Franco e Apolónio, 2002). Ou seja, mesmo antes do nascimento do bebé, já os elementos da família possuem expectativas e ansiedades relativamente àquele (Hanson e Lynch, 1995).

Deste modo, dado que a criança que apresenta uma deficiência ou alterações no desenvolvimento, também foi originalmente alvo de idealização e expectativas positivas por parte dos pais (Franco e Apolónio, 2002), então, o nascimento de uma criança fora do que são os parâmetros considerados de normalidade, cria uma nova realidade para a família, que terá de fazer uma série de reestruturações (Dantas, Collet, Moura e Torquato, 2010).

Neste sentido, uma família que tem uma criança com uma perturbação do desenvolvimento terá de enfrentar situações e ultrapassar desafios que as outras famílias não conhecem nem imaginam (Nielson, 1999). Na realidade, a presença de um filho com perturbações do desenvolvimento gera na família, particularmente nos pais, sentimentos de luto, que podem ser comparados à dolorosa experiência de perder alguém que se ama (Correia, 1999).

Efetivamente, o nascimento de uma criança com deficiência causa na família um impacto que, quase sempre, altera o percurso do seu ciclo vital, pois provoca na mesma uma crise de considerável magnitude, que afeta o papel dos pais de diversas maneiras, nomeadamente no modo como estes vão interagir com a criança, o que pode ter consequências prejudiciais para o desenvolvimento desta (Pereira, 1998).

Contudo, como é natural, nem todas as famílias reagem da mesma maneira quando têm de se adaptar a esta nova realidade, dado que cada pessoa tem a sua interpretação de uma mesma situação (Gronita, 2007; Pereira, 1998). De facto, aspetos como as influências da cultura, dos valores e das crenças familiares, da religião, do

estatuto socioeconómico, dos papéis parentais, da estabilidade emocional de cada elemento da família, da idade e da severidade e tipo de perturbação do desenvolvimento da criança, são fatores de extrema importância a ter em conta (Gronita, 2007).

Por exemplo, entre o estatuto socioeconómico da família e as suas necessidades, particularmente as financeiras, existe uma relação estatisticamente significativa, pois mães com baixos rendimentos financeiros referem mais necessidades do que mães com rendimentos médios ou acima destes (Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992). Também tanto as necessidades sentidas como as necessidades satisfeitas têm relação com o contexto, favorecido ou desfavorecido da família (Chowdhury, Muni, Rath e Pati, 1996).

De algum modo associadas ao estatuto socioeconómico, as zonas geográficas de residência também podem ter pertinência nas necessidades das famílias. De facto, no caso específico de Portugal, existem assimetrias regionais e, nos últimos anos, poucas são as alterações que se têm verificado, ou seja, a diferença entre o rendimento médio em Lisboa e o das restantes regiões, tem-se mantido quase inalterado. Assim, genericamente, o Norte permanece a região mais pobre do país, seguindo-se, por ordem de aproximação a Lisboa, a região Centro, os Açores, o Algarve e a Madeira, a qual tem manifestado a maior convergência com os rendimentos médios em Lisboa (Pereira, 2010).

Para além da componente económica, no caso concreto de Portugal, também, existem assimetrias a outros níveis entre as diferentes regiões, como por exemplo as referentes às práticas de IP. Ou seja, existem diferenças extremamente significativas nas práticas centradas na família em função da localização geográfica onde são implementadas (Pereira, 2009).

Por seu lado, tendo por base a literatura, os papéis parentais enquadram-se no conjunto de indicadores sociodemográficos que podem influenciar as perceções dos pais relativamente à nova situação da família (McLinden, 1990; McNaughton, 1994; Upshur, 1991). Assim, apesar de em termos gerais os pais e as mães não se diferenciarem muito no que se refere à perceção da nova realidade da família, temos que assumir que os distintos elementos de uma família não experienciam todos da mesma maneira a presença de uma criança com uma perturbação do desenvolvimento (McLinden, 1990). Deste modo, relativamente a alguns aspetos, os pais e as mães manifestam perceções diferentes, talvez porque as mães sejam mais realistas do que os pais, ou porque, tradicionalmente, estejam sujeitas a maiores exigências, como consequência da nova divisão dos papéis parentais na família (McLinden, 1990).

Tendo em consideração que os elementos de uma família se vão transformando, tanto com base na experiência de ser família, como na experiência individual, é natural que a idade dos pais também possa ter alguma influência no modo como percecionam as

suas necessidades e prioridades (Relvas, 2006). Assim, pais mais jovens tendem a apresentar comportamentos diferentes face ao nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento, pois a falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência da vida torna-os mais vulneráveis (Pereira, 1998).

Não obstante o exposto, quando numa família surge uma criança com perturbações do desenvolvimento, podem ser identificados quatro fatores importantes que dificultam a adaptação daquela à nova realidade: a falta de informação por parte da família relativamente às perturbações do desenvolvimento infantil; a dificuldade da família em aceitar a perturbação da criança; as mudanças na rotina da família e as dificuldades no orçamento familiar, devido à necessidade de oferecer uma intervenção de qualidade à criança; e a capacidade de a família gerir os fatores anteriores, de maneira a continuar unida, pois se isso não acontece podem surgir consequências devastadoras para todos os seus elementos (Correia, 2013).

De facto, esta alteração no ciclo vital da família geralmente provoca, na família, stresse a vários níveis, sejam eles o afetivo/emocional, o social, o económico, ou outro (Pereira, 1998). É pois natural que estas famílias transportem tensões nas suas relações e interações, tanto a nível interno como externo, o que as leva a um enorme desgaste e à necessidade de um esforço adicional (Magerotte, 1997).

A juntar a tudo isto, há que considerar ainda a ambivalência de sentimentos que os pais sentem entre as características reais da criança e as suas eventuais possibilidades, assim como o estigma que a sociedade atribui ao seu filho diferente, e o facto de que ele será sempre dependente (Glat, 2004).

Tendo em consideração o exposto, é exetável que, perante um diagnóstico de deficiência ou perturbação do desenvolvimento, os pais sintam tristeza, medo e dúvida, e que passem por diferentes fases de luto na adaptação à sua nova realidade (Nobre, Montilha e Temporini, 2008).

Reportando-nos às fases de luto pelas quais os pais passam, podemos encontrar diferentes propostas. Assim, Cook, Tessier e Klein (1992, in Correia, 2013) referem os seguintes estádios da reação parental: choque-negação-pânico; raiva-ressentimento; negociação-exigência; depressão-desânimo; e aceitação. Por seu lado, Buscaglia (1993) alude às fases de: choque; negação; auto-compaixão; depressão; e aceitação. Já para Brunhara e Petean (1999) as fases são: choque; tristeza; resignação; revolta; e busca. Contudo, Niella (2000) defende a existência de apenas três fases de luto: choque inicial; reação; e realidade. No entanto, uma das propostas mais aceites é a de Kübler-Ross (2007, in Elder, 2013), que sugere a existência de cinco estádios: negação; raiva; negociação; depressão; e aceitação.



Não obstante se observarem algumas variações entre os autores, existem algumas que são transversais e referidas por autores como Buscaglia (1993), Carvalho, (2005), Glat (2004), Góngora e Badia (1999) e Niela (2000). Deste modo, numa primeira fase, evidencia-se o *choque inicial*, ou seja, o primeiro confronto com o diagnóstico de ter um filho com uma perturbação do desenvolvimento, caracterizado pela incapacidade da reação dos pais. Na segunda fase, destaca-se a *negação*, e nesta fase os pais procuram minimizar a situação, desvalorizando-a. A terceira é a fase da *reação*, na qual os pais tomam consciência da realidade e começam a tentar ajudar o seu filho. A quarta fase, a *adaptação*, é a altura em que os pais começam a organizar-se em função das necessidades do seu filho.

Se estes estádios são autênticos e experienciados numa sequência idêntica por todos os pais, ainda não é consensual, pois existem casos em que os pais não conseguem ultrapassar as suas dificuldades com uma aceitação plena (Correia, 2013). No entanto, como refere Turnbull e Turnbull (1986, Correia, 2013, p. 160), “no momento do diagnóstico esta controvérsia torna-se irrelevante, porque os pais necessitam de expressar os seus sentimentos, já que isso constitui um passo saudável para a resolução, devendo ser facultada com honestidade toda a informação acerca da condição do seu filho.”.

No que se refere à forma como os pais reagem à realidade de um filho com uma perturbação do desenvolvimento e o modo como se adaptam a ela ao longo do tempo, o modelo dos estádios é um dos mais referidos, não sendo o único (Coutinho, 1999). Assim, sem entrar em detalhe, podemos encontrar na literatura:

- O modelo da *tristeza crónica*, que defende que a tristeza e a aceitação da perturbação do desenvolvimento não têm de ser incompatíveis, podendo coexistir ao longo do processo de adaptação;
- O modelo dos *constructos pessoais*, de acordo com o qual a ênfase deve ser colocada nos processos cognitivos e não nas reações emocionais, salientando deste modo a importância das interpretações pessoais feitas por cada um, em função das suas experiências e constructos; e
- O modelo *interpessoal*, no qual se sugere que as reações parentais devem ser interpretadas no contexto das suas experiências interativas com as pessoas próximas e significativas para eles, e que ocorreram antes e após o nascimento da criança (Coutinho, 1999).

Em modo de conclusão, torna-se importante recordar que a presença de uma criança com perturbações do desenvolvimento, vai originar um conjunto de transformações e mudanças na família, e que só uma boa adaptação a cada um delas permite que a família prossiga e se desenvolva harmoniosamente em cada situação

(Glat, 2004). Assim, é essencial que a família dedique e foque a sua atenção no filho com perturbações do desenvolvimento, procurando estimulá-lo e incentivá-lo ao máximo na conquista da sua autonomia, desenvolvimento e crescimento, para que aquele possa viver uma vida tão semelhante quanto possível à dos restantes elementos da família e da sociedade (Glat, 2004; Magerotte, 1997).

Em síntese, a família tem que se adaptar à realidade de ter um filho com uma perturbação do desenvolvimento, tanto internamente, pela reformulação das suas prioridades enquanto família, como externamente, pela convivência com a presença do preconceito, a falta de oportunidades, de compreensão e de apoios (Glat, 2004),

#### **4.2. A Família e o Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo**

Tal como temos vindo a ver, o nascimento de um filho geralmente é um momento de muita alegria para as famílias. No entanto, esses sentimentos transformam-se em dor, tristeza, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança, quando nasce uma criança com uma perturbação do desenvolvimento (Dantas, Collet, Moura e Torquato, 2010).

No caso particular da PEA, devido ao facto de ser uma condição crónica, incurável, profundamente incapacitante e com baixíssimas expectativas de evolução, existe um grande impacto negativo nas famílias, pois para além da típica alteração da dinâmica familiar, o contacto diário com a criança autista é extraordinariamente desgastante para os pais, e a família está exposta a um stresse crónico, pois não têm expectativas de alívio a curto ou a médio prazo (Marques, 2000; Ozonoff, Rogers e Hendren, 2003).

Na realidade, as famílias de crianças com PEA têm que enfrentar e adaptar-se a várias fontes de stresse, relacionados com os seguintes aspetos: (1) desenvolvimento cognitivo inconsistente, por parte da criança; (2) dependência crónica ao longo da vida; (3) comportamentos, por parte da criança, que são disruptivos e de difícil controlo; (4) restrições a que família fica sujeita; (5) encargos financeiros ao longo da vida (Koegel, 1992, in Ellis *et al.*, 2002).

De um modo mais detalhado, Ribas (2008) sugere os seguintes aspetos:

- Tem uma responsabilidade que vai além das expectativas normais da conduta parental;
- Vivem uma situação que é crónica, não temporária;
- Esta cronicidade pode gerar um elevado nível de stresse e cansaço;
- A sua vida pessoal pode ver-se restringida;
- Há consequências na economia familiar (mais gastos, menos recursos);
- Podem pagar um alto custo emocional;

- Têm uma preocupação e ansiedade permanentes relativamente à pessoa com a perturbação do desenvolvimento;
- Estão em luta permanente com as instituições e serviços para obter os apoios de que necessitam.

Neste sentido, fazendo uma análise atenta, é possível constatar que o diagnóstico de PEA numa criança vai ter implicações em todo o sistema familiar, nomeadamente nas suas dimensões estrutural, funcional e desenvolvimental. Deste modo, de seguida será feita uma breve abordagem dos efeitos de um diagnóstico de PEA na família, tendo em consideração as referidas dimensões.

Ao nível *estrutural*, nomeadamente no que se refere à relação parental (Ver Capítulo 2), pode acontecer que estas famílias se tornem permissivas e centradas nos filhos, pois, por desconhecerem qual a melhor forma de lidar com o filho com PEA, deixam a criança fazer o que lhe apetece para não a frustrarem, deixando-a tomar conta de tudo, inclusivamente deles próprios (Siegel, 2008).

Na realidade, é possível observar que o casal tende mesmo a perder a sua identidade quando se apercebe das exigências que a PEA pode acarretar, pois, no processo de dar respostas às múltiplas exigências de educar uma criança com PEA, é muito provável que pai e mãe se percam um do outro e que cada um deles comece a perder a sua identidade separada da criança. Qualquer destas situações são de instabilidade familiar e, portanto, não desejáveis nem positivas tanto para o crescimento e desenvolvimento da criança com PEA, como para os restantes elementos da família (Siegel, 2008).

Também o nível de instrução parece ter influência na relação parental, pois os pais que têm um nível de educação superior tendem a ser mais permissivos (i.e., deixam a criança à vontade), enquanto os pais com níveis de educação mais baixos, são tendencialmente autoritários (i.e., rígidos). Nenhuma destas posturas é favorável à criança com PEA, pois num estilo mais permissivo esta tende a ter explorações mais limitadas, mais repetitivas e unidimensionais, o que contraria o princípio das intervenções mais estruturadas, benéficas para a criança com PEA. Por seu lado, um estilo mais autoritário, proporciona à criança um ambiente estruturado e rotineiro, mas deficitários no que se refere às experiências de aprendizagem (Siegel, 2008).

Ainda ao nível estrutural, também no que se refere à relação conjugal podem surgir alterações, pois o apoio que os pais dedicam um ao outro, é posto à prova ao longo da educação da criança com PEA. De facto, são muitos os pais que sentem dificuldade em adaptar-se à educação da criança e tendem a atribuir as culpas um ao outro, ficando presos a este ciclo, o que em nada contribui para ajudar a criança (Siegel, 2008).

Deste modo, dado que a estabilidade na relação parental é um fator muito importante nestas situações, ambos os pais devem cooperar nas decisões a tomar e assumi-las, procurando analisar a situação do seu filho com PEA de uma forma construtiva, onde possam contar um com o outro relativamente às suas inseguranças (Siegel, 2008).

Uma última questão, no âmbito da estrutura da família, refere-se à composição da família. Neste caso, famílias em que os avós estão presentes, recebem uma ajuda muito valiosa por partes destes, pois, comparativamente aos pais, os avós tendem a ser mais objetivos e a não se preocuparem tanto com o futuro do neto, mostrando-se, no entanto, geralmente preocupados em falar com os técnicos para se informarem sobre a melhor forma de agir com o neto com PEA (Siegel, 2008).

Por outro lado, a presença de tios e das tias, particularmente se já têm filhos e estes não apresentam nenhuma perturbação do desenvolvimento, pode tornar-se numa relação mais complexa, pois estes tendem a fazer comparações sobre o desenvolvimento, o que naturalmente não ajudará os pais na sua função educativa (Siegel, 2008).

No que se refere às *funções* da família, estas também são postas à prova, pois são muitos os níveis a que a família tem de se adaptar para dar resposta às exigências acrescidas de ter um filho com PEA, como por exemplo a nível: pessoal; da própria estabilidade do casal; profissional; económico; da educação académica da criança; dos apoios; e do lazer (Siegel, 2008).

Não obstante uma família com um filho com PEA dever desempenhar as mesmas funções (Ver Capítulo 2) que as restantes famílias, tanto no que se refere às necessidades coletivas como individuais dos seus membros, a verdade é que se encontram diferenças entre umas e outras no que se refere a cumprir cada uma das suas funções (Martín, 2001).

Por sentirem elevados níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade, as famílias de crianças com PEA podem ter maiores dificuldades em realizar as suas funções de amor e afeto, e suporte para o desenvolvimento educativo para a criança com PEA e para os irmãos desta, se existirem (Siegel, 2008).

Também a função de suporte económico pode ficar fragilizada, particularmente nas famílias de nível socioeconómico mais baixo, nas quais os recursos financeiros e redes de apoio social são mais frágeis, pelo que, em consequência, as despesas referentes às necessidades de uma criança com PEA podem criar problemas financeiros gravíssimos. Por outro lado, em famílias de nível socioeconómico mais elevado ocorrem igualmente alterações funcionais, pois a existência de expetativas elevadas de sucesso para os filhos leva a que o impacto e a visibilidade social da perturbação do

desenvolvimento tenda a ser maior, com eventuais efeitos na função de suporte para o desenvolvimento educativo (Marques, 2000; Pereira, 1996).

Por último, no que se refere ao *desenvolvimento* da família, podemos desde logo encontrar alterações na dinâmica desenvolvimental da família de uma criança com PEA, pois as fases evolutivas tendem a prolongar-se ou a manter-se, não se modificando com o tempo (Simeonsson, 1988).

Mas, mais do que isso, se no desenvolvimento da família estão implicadas modificações e transformações ao longo do tempo (Coutinho, 1999), então todas as alterações exigidas pela presença de uma criança com PEA podem originar forças centrífugas (e.g., a separação do casal) ou forças centrípetas (e.g., a união do casal) (Simeonsson, 1988).

De facto, o impacto do diagnóstico de uma PEA num filho é tal, que a aceitação do mesmo é comparável à perda de um ente querido, ou seja, a notícia deste diagnóstico num filho, causa nos pais uma reação duradoura, muito parecida à reação que todos nós temos quando nos dizem que um ente querido morreu (Siegel, 2008; Correia, 2013).

Assim, de um ponto de vista do desenvolvimento familiar, é absolutamente necessário compreender que terá de existir um período de luto pela perda do filho “idealizado” e, depois, de aceitação do filho real, para que a situação negativa já existente não se agrave ainda mais (Siegel, 2008).

Deste modo, quase paradoxalmente, as famílias de crianças com PEA têm dificuldade em realizar o conjunto de transformações e mudanças desenvolvimentais típicas do ciclo vital (Simeonsson, 1988), mas, ao mesmo tempo, terão de percorrer um conjunto de etapas orientadas para a aceitação da nova realidade, que implicam igualmente transformações e mudanças (Siegel, 2008).

Deste modo, só após as famílias de crianças com PEA terem percorrido distintos estádios ou fases de luto, é que elas, eventualmente, alcançam um estágio de “normalidade”, com a harmonia familiar restabelecida (Elder, 2013). De acordo Elder (2013) esses estádios podem ser caracterizados com base na proposta de Kübler-Ross (2007, in Elder, 2013).

Assim, a primeira fase é a *negação* e, sendo comum em famílias de crianças com PEA, pode persistir mesmo depois do diagnóstico formal. Devido ao facto de os pais estarem tipicamente menos envolvidos nos cuidados diários do que as mães, estes podem sentir esta fase do luto de modo mais intenso, pois têm menos oportunidades para observar os sintomas e arranjam justificações “normais” para os mesmos. No entanto, como os sintomas da PEA se vão tornando cada vez mais visíveis, os pais acabam por notar diferenças entre o seu filho e as outras crianças (Elder, 2013; Gray, 2003).

Esta etapa é utilizada pelas famílias como mecanismo de defesa, que aparentemente os ajuda a protegerem-se da realidade, ou seja, encarar o diagnóstico. Mas, nos casos em que as famílias não reconhecem que estão em negação, esta acaba por ter efeitos negativos, com prejuízo para as crianças (Siegel, 2008).

A fase seguinte é a da *raiva*, e esta é a altura em que as famílias se questionam "Porquê nós?" ou "Porque é que isto tinha que acontecer com ele?" (Elder, 2013). Paradoxalmente, reconhecem conscientemente que este comportamento é irracional e que pode reforçar uma perspetiva pessimista do futuro, mas não conseguem evitar tê-lo (Siegel, 2008).

Durante esta fase há uma grande tensão familiar e a raiva sentida por esta pode ser projetada para os profissionais, particularmente se tiver havido lentidão ou falta de resposta às preocupações parentais. Um comportamento típico das famílias nesta fase é a auto-culpabilização, que pode ser provocada tanto por considerarem que falharam ao não terem identificado precocemente os sinais, como por pensarem que, por questões genéticas, são responsáveis pela perturbação do seu filho (Elder, 2013).

Na terceira fase, a *negociação*, as famílias podem ficar em grande risco, pois estas procuram freneticamente maneiras de reverter o diagnóstico, mesmo quando essas maneiras são implausíveis, como negociar com um poder superior "Se tu curares o meu filho, eu serei um pai melhor." Nesta busca pela "pílula mágica", as famílias procuram todo o tipo de soluções, sejam elas cientificamente comprovadas ou não (Elder, 2013).

A fase da *depressão* pode assumir várias formas. Por vezes, as famílias sentem-se oprimidas e impotentes para facilitarem o desenvolvimento do seu filho ou para diminuir os seus comportamentos disruptivos. Com efeito, estes comportamentos podem intensificar-se de tal maneira, que as famílias se vêm obrigadas a mudar as suas rotinas habituais ou evitam fazer em conjunto atividades que desejam, que origina um sentimento de desesperança. Adicionalmente, pelo facto de muitas crianças com PEA terem perturbações do sono, os seus parentes têm de estar acordados durante a noite, o que lhes causa exaustão e até depressão profunda (Elder, 2013).

Muitas das famílias que chegam à fase, da *aceitação*, descrevem ter conquistado uma força espiritual, que as ajuda a manter a "esperança" - um elemento essencial para um luto bem feito. Esta é pois a fase em que as famílias reconhecem que não há uma cura imediata para o seu filho com PEA, mas que existem intervenções que podem ajudar no desenvolvimento do seu filho (Elder, 2013).

Em última análise, as famílias descobrem que podem ser poderosos defensores dos seus filhos e que, após receberem ajuda adequada, podem implementar intervenções em casa, que afetam positivamente a unidade familiar e inclusive melhorar a condição do seu filho (Elder, 2013). Com efeito, depois de um período de luto, dor e

estigma, o envolvimento parental começa a ganhar uma dimensão única, verificando-se, no entanto, que a aceitação é um processo gradual, mas que nunca fica concluído (Siegel, 2008).

#### **4.3. Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbação do Desenvolvimento**

Ao longo do tempo, o estudo sobre as necessidades do ser humano tem sido alvo de especial atenção por parte de investigadores, os quais assumem diferentes abordagens, pois este é um assunto de grande interesse devido à sua importância e pertinência para o conhecimento sobre a nossa espécie (Almeida, 2011).

Neste contexto, definindo necessidade como uma “condição de tensão num organismo resultante da privação de algo necessário para a sobrevivência, o bem-estar ou satisfação pessoal” (Dicionário de Psicologia APA, 2010, p. 637), um primeiro aspeto que foi equacionado referia-se à natureza e origem das necessidades. Assim, é possível encontrar autores que defendem que as necessidades são fisiológicas e inatas e outros que propõem que elas são psicológicas, vendo-as como adquiridas (Almeida, 2011; Dicionário de Psicologia APA, 2010).

Numa tentativa de alargar esta abordagem dual das necessidades, Maslow surge como um dos pioneiros, pois deixa de as ver como estando unicamente ligadas a questões de sobrevivência. Deste modo, apresenta uma hierarquia crescente de necessidades, a qual começa com as necessidades fisiológicas (básicas e essenciais à vida) e depois vai afunilando para as necessidades de carácter psicológico, de acordo com a seguinte organização: fisiológicas; de segurança; sociais; de estima; e autorrealização (Litwack, 2007).

Também Glasser é um autor de referência, ao sugerir as cinco necessidades que considera serem as forças que orientam o ser humano, designadamente: sobrevivência; amor e pertença; poder ou reconhecimento; liberdade; e diversão. Não obstante as semelhanças com a proposta de Maslow, também existem diferenças, pois Glasser defende que estas cinco necessidades têm igual importância e não seguem uma hierarquia (Litwack, 2007).

Esta ideia de balanceamento de necessidades, ou seja, de que não há uma hierarquia, mas uma combinação de necessidades, sugere que o bem-estar está mais dependente da capacidade de equilibrar a satisfação de todas as necessidades, do que de uma maior satisfação em relação a alguma necessidade em particular (Sheldon e Niemiec, 2006). De facto, na grande maioria das situações, pode tornar-se muito difícil

entender o comportamento dos seres humanos se não se tiver em consideração a existência e interação de várias necessidades (Grawe, 2007, in Almeida, 2011).

Como laboratório por excelência para perceber as necessidades encontramos as famílias, dado que as necessidades destas não podem ser estudadas separadamente, uma vez que estas dependem das necessidades de cada elemento da família, dos papéis destes e das relações que mantêm entre si (Alves, 2011).

Com efeito, os elementos de uma família interagem entre si de diferentes formas e a família tem várias funções e desempenha um papel muito importante no bem-estar físico e emocional de cada membro da mesma, pois ela cria e educa as suas crianças, dá-lhes amor e afeto, e é o lugar seguro no qual se aprendem as relações sociais e a participação na comunidade (Ribas, 2008).

Quando pensamos nas famílias de crianças com uma perturbação do desenvolvimento, devemos partir do pressuposto de que estas se organizam e funcionam como todas as outras famílias, tendo naturalmente em conta as características pessoais de cada elemento, o nível de coesão, a interação com o meio envolvente, os valores, entre outras. No entanto, apesar de serem famílias normais, são-no “situações especiais”, as quais têm de ser tidas em consideração (Ribas, 2008).

As necessidades das famílias podem, assim, ser entendidas pelas aspirações, objetivos, projetos pessoais que afetam o comportamento dos diferentes elementos da família, podendo ser geradas por acontecimentos e circunstâncias internas ou externas à família, pelo que as necessidades podem alterar-se ou modificar-se mediante as diferentes situações e condições de vida que aquela experiencie (Dunst, Trivette e Deal, 1994).

Não se referindo às necessidades, mas à sua natureza, as necessidades das famílias podem ser divididas em gerais e práticas. As necessidades gerais são as mais frequentes, como por exemplo: a autonomia de todos os membros da família; a diminuição do stresse familiar; que não haja falta de atenção para os elementos mais novos; a coesão familiar; a capacidade económica e emprego; que não haja isolamento social; que se mantenham os hábitos sociais; que a mulher não seja a única cuidadora primária; e o apoio social e a clareza na comunicação dos profissionais (Lacasta, 2003).

Por seu lado, as necessidades práticas, podem ser subdivididas em necessidades da família, independentemente de nela existir um membro com uma perturbação do desenvolvimento, e as necessidades que estão diretamente relacionadas com esta perturbação do desenvolvimento. Estas últimas são ainda subdivididas nas que têm impacto na qualidade de vida da família, e nas que estão relacionadas com o papel que a família pode ter na qualidade de vida da pessoa com perturbação do desenvolvimento.



Como é evidente, em todas as famílias, a situação relativa às necessidades gerais determina a capacidade de lidar e resolver as necessidades práticas (Lacasta, 2003).

Em termos gerais, as famílias de crianças com uma perturbação do desenvolvimento sentem necessidades complexas, sejam elas momentâneas ou contínuas, em diferentes categorias, tais como: necessidades de informação; necessidades de apoio social e familiar (suporte); necessidades financeiras; necessidades de explicar a outros; necessidades do funcionamento familiar; e necessidades de serviços da comunidade (Bailey e Simeonsson, 1988).

Um outro exemplo de organização das necessidades define três tipos de categorias: (a) as necessidades relacionadas com o estado de saúde da criança, onde se incluem as necessidades para obter informações sobre o estado de saúde da criança e o seu desenvolvimento, e como explicar a condição da criança aos outros; (b) as necessidades relacionadas com o funcionamento da família, que abarca as necessidades de apoio formal e informal à família; e (c) as necessidades relacionadas com a comunidade e de recursos financeiros, na qual estão abrangidas as necessidades relacionadas com a participação da criança na comunidade ou encontrar recursos financeiros que aumentam a participação nas atividades da vida diária (Nihad, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil e Polansky, 2011).

Independentemente do tipo de necessidades, tenham elas a ver com os apoios e recursos especiais, com a reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias necessidades, ou com ocasiões com momentos livres, o importante é que haja essa identificação das necessidades familiares, bem como a determinação dos recursos formais e informais que poderão dar resposta às mesmas, e que as famílias possam ter acesso aos recursos identificados (Carmo, 2004).

Em síntese, é necessário tornar verdadeira a afirmação de que o sistema familiar é o principal recurso natural, tanto para si mesma como para a pessoa com uma perturbação do desenvolvimento. No entanto, para isso, tudo estará dependente, em primeiro lugar, das suas próprias características, como a situação socioeconómica, o apoio emocional entre os seus membros, da coesão familiar, do clima, em suma, dos seus próprios recursos. Depois, em segundo lugar, dos apoios externos recebidos e da relevância dos mesmos (Lacasta, 2003).

#### **4.4. Necessidades e Apoios das Famílias de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**

As famílias de crianças com PEA têm, frequentemente, dificuldades em lidar com a realidade que estão a viver, ou seja, com as expectativas frustradas, a impossibilidade de

realizar desejos destinados à criança, o isolamento social, a relutância em pedir ajuda, etc. Deste modo, tornando-se num verdadeiro desafio, a resposta passa pelo modo como a família consegue ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações da PEA, bem como à necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados relativos às necessidades específicas da criança (Siegel, 2008).

Assim, como já referido, tendo em consideração que cada pessoa, cada família, lidará com esta situação de modo diferente, ou seja, ajustar-se-á de maneira diferente, de um modo geral podemos dizer que as responsabilidades singulares associadas aos cuidados com uma criança com PEA, têm impacto nas outras atividades da família (Ribas, 2008) e de um modo ainda mais evidente do que em famílias de crianças com outras perturbações do desenvolvimento (Siklos e Kerns, 2006; Yirmiya e Shaked, 2005). Na realidade, ter um filho com PEA pode implicar:

- Mudanças nas relações familiares;
- Mudanças no trabalho e na situação económica;
- Mudanças no tempo livre;
- Mudanças na saúde;
- Mudanças no estado de espírito (Ribas, 2008).

No entanto, estas mudanças não têm que se resumir a perdas, como são exemplo as famílias que relatam ter aprendido muito no percurso realizado com o seu filho com PEA: ganharam amigos sinceros; aprenderam a lidar com as dificuldades; passaram a valorizar o que realmente é importante, etc. (Ribas, 2008).

De qualquer modo, é possível dividir as necessidades das famílias em duas categorias fundamentais, as práticas e as psicológicas. Por sua vez, as necessidades práticas incluem as necessidades *utilitárias*, referentes ao tempo e energia que cada membro, ou toda a família, dedica às suas funções pessoais ou familiares, e as *instrumentais*, referentes à informação e orientação das famílias, que lhes permite terem conhecimento relativamente aos serviços de que a comunidade dispõe para responder aos seus problemas, aos níveis da educação, da saúde, da reabilitação e do apoio social, bem como aos seus direitos e benefícios sociais (Cunningham e Davis, 1988).

Nesta linha enquadram-se: informações sobre os serviços sociais, instituições educativas e recreativas, terapeutas especializados e ajudas económicas; informações acerca da forma como favorecer o desenvolvimento e a aquisição de técnicas para lidar com a criança; informações sobre formas de organizar o tempo e os recursos económicos, desenvolver técnicas de comunicação pessoal para obter ajuda (Cunningham e Davis, 1988).

Por seu lado as necessidades psicológicas, dizem respeito às necessidades de informação; às necessidades da explicação da PEA e necessidades de apoio social e

emocional. De facto, a família necessita de toda a informação que lhe permita compreender a criança, bem como as implicações da PEA na criança e na família, e os processos de adaptação. Desta forma, é necessário que os pais tenham acesso ao diagnóstico, aos processos de avaliação, aos conhecimentos médicos e educativos associados à PEA, assim como as suas implicações. É igualmente importante que os pais sejam ouvidos e incluídos em qualquer tomada de decisão relacionada com o seu filho (Cunningham e Davis, 1988).

As necessidades da explicação da PEA surgem porque os pais são frequentemente confrontados com a situação de terem de explicar as características do seu filho, aos irmãos, aos outros familiares, a amigos e, por vezes, até a desconhecidos. As necessidades de apoio social e emocional são uma constante durante os vários estádios de desenvolvimento da criança, sendo o seu objetivo o de evitar o isolamento da família, através da vivência de tempos livres, de oportunidades de comparar as suas ideias e sentimentos com outras pessoas com problemas análogos (Cunningham e Davis, 1988).

Tal como temos vindo a referir, a existência de um filho com PEA, implica que a família faça mudanças na sua vida, o que vai gerar novas necessidades no ciclo vital desta. De acordo com Ribas (2008) estas novas necessidades situam-se ao nível: emocional; da informação; económico; da vida diária; educativo; e da planificação do futuro.

As necessidades emocionais surgem, dado que as famílias podem precisar de apoio emocional, individual ou em grupo, para lidarem com todas as mudanças. Na realidade, nem todas as pessoas estão preparadas para assumir e entender o que uma PEA envolve, ou ter energia exigida para nos reorganizar com o objetivo de entender todas as necessidades de uma criança com PEA (Ribas, 2008).

Antes de terem um filho com PEA as famílias não sabem da existência de muitos dos recursos da sua comunidade (e.g., serviços especiais, ajudas económicas), motivo pelo qual o recolher toda esta informação surge como uma das tarefas mais difíceis que as famílias têm que enfrentar, sobretudo tendo em consideração a dispersão ou falta de informação, situação que evidencia a necessidade de informação (Ribas, 2008).

A existência de necessidades económicas prende-se com o facto de que ter um filho com PEA envolve mais despesas do que ter um filho sem perturbações do desenvolvimento. De facto, para além de serem muito elevados os gastos com as terapias, também é frequente que um dos pais reduza o seu tempo de trabalho ou abandone o emprego para poder dar resposta às necessidades do filho (e.g., acompanhá-lo aos tratamentos ou ao médico). Deste modo, paradoxalmente, existem

famílias nas quais os gastos são mais elevados, mas em que os rendimentos são mais baixos (Ribas, 2008).

Existem necessidades ao nível da vida diária, pois, se conciliar a vida familiar e social com a vida profissional é complicado para as famílias de um modo geral, quando existe um filho com PEA ainda é mais, dado que a rede de apoios é muito reduzida. Por outro lado, também se torna difícil para a família continuar a realizar as atividades sociais que fazia, tanto por causa das necessidades especiais da criança como porque o círculo de amigos se reduziu (Ribas, 2008).

As famílias que têm uma criança com PEA, por não poderem utilizar as referências naturais habitualmente utilizadas pelos outros pais (e.g., um sobrinho, o filho de um amigo), não têm com quem comparar a evolução do seu filho, o que os leva a sentirem-se perdidos em muitas situações. Nestas situações o papel dos profissionais e de outros pais é muito importante para minimizar esta necessidade, pois para além de aliviar o vazio, também ajuda os pais a recuperarem a confiança nas suas capacidades (Ribas, 2008).

Por último, existe a necessidade de planear o futuro, pois a preocupação que os pais sentem em relação ao futuro do seu filho com PEA não surge apenas quando ele é maior. Pelo contrário começa a estar presente desde o primeiro momento e vai-se agravando à medida que os pais vão envelhecendo (Ribas, 2008).

De realçar que as necessidades descritas são as mais mencionadas pela maioria dos investigadores, contudo, há que ter em conta que não são as únicas, nem são vividas de igual forma por todas as famílias (Cunningham e Davis, 1988; Ribas, 2008).

Quando ficamos perante este leque alargado de necessidades, que são ao mesmo tempo idiossincráticas em cada família, é natural que os serviços de apoio às famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, como é o caso da PEA, tenham de envolver sectores diversos, como a educação, a segurança social ou a saúde, tendo as famílias de lidar com distintos profissionais, como por exemplo médicos, psiquiatras, neurologistas, enfermeiros, psicólogos, professores, educadores, assistentes sociais, entre outros (Ribas, 2008).

Assim, existem diferentes maneiras de ajudar as famílias de crianças com PEA, sendo importante referir, desde já, que as várias ajudas podem ser úteis em momentos diferentes e por motivos distintos. Mais ainda, a mãe e o pai são diferentes e, conseqüentemente, podem ter opiniões distintas sobre as ajudas, ou modos desiguais de se envolverem e participarem. De qualquer modo, em síntese, os pais podem receber apoio e informação tanto de profissionais como de outros pais e ambas as situações de apoio podem ocorrer individualmente ou em grupo (Ribas, 2008).

O termo grupos de apoio é um termo genérico que se refere a um vasto leque de modalidades específicas de intervenção, que são promovidos ou iniciados por profissionais, e que se baseiam nos benefícios terapêuticos produzidos pela experiência de partilhar vivências similares (Rogers, 1987, in Ribas, 2008).

Deste modo, no apoio feito em grupo, por profissionais, as famílias têm oportunidade de partilhar as suas experiências com outras famílias, ou seja, os grupos de apoio dão aos pais a oportunidade de ouvir as experiências de outros pais, de modo a que se sintam menos sós e possam conhecer antecipadamente o que pode estar envolvido na complexa tarefa de educar um filho com PEA (Ribas, 2008).

No que diz respeito aos grupos de apoio, podemos encontrar diferentes tipos, como por exemplo:

- Apoio Emocional - Os membros destes grupos apoiam-se mutuamente e partilham as suas experiências e os seus sentimentos;
- Informação - Geralmente há um especialista, que aborda um tema específico, e o seu objetivo é ampliar os conhecimentos e competências dos pais;
- Transição - Ajudam a superar uma perda;
- De Crescimento Pessoal - Grupos constituídos por pessoas que desejam mudar, crescer ou desenvolver-se (Ribas, 2008).

O apoio realizado de modo individual surge porque alguns pais podem preferir falar individualmente com um profissional sobre algum aspeto em particular ou uma necessidade concreta, tal como conversar com o professor ou o fisioterapeuta que atende o seu filho, ou com um psicólogo para falar sobre os seus sentimentos. Neste sentido, o apoio individual oferecido pelos profissionais pode ser sobre alguma informação concreta (e.g., resultados de provas médicas) ou emocional (e.g., ajudar os pais a falar sobre as suas dúvidas relativamente ao futuro do seu filho) (Ribas, 2008).

Quando não existem filhos com PEA, habitualmente a interação com outras famílias é algo natural e espontâneo (e.g., na escola, no parque infantil), mas para quem tem um filho com PEA, essa experiência é mais difícil, motivo pelo qual encontrar alguém com uma experiência similar pode ser tão importante. De facto, quando se pergunta aos pais sobre quem lhes oferece o maior apoio emocional, a sua resposta é: outros pais que tenham tido ou que tenham uma experiência igual ou similar à que eles estão a vivenciar. Ou seja, o partilhar experiências com outras pessoas em circunstâncias iguais (i.e., apoio entre iguais), é um importante recurso de apoio social (Ribas, 2008).

É nesta linha que surgem os grupos de ajuda mutua ou de autoajuda, os quais, diferentemente dos anteriores, funcionam de forma autónoma, ou seja, sem envolvimento dos profissionais e sem limite temporal, mas aproveitando o potencial e os recursos

informais associados às fortes relações estabelecidas entre os membros do grupo (Ribas, 2008).

A maioria dos grupos de autoajuda existentes foram criados por pais que desejavam partilhar experiências com outros pais que tivessem filhos com a mesma perturbação do desenvolvimento, mas, atualmente já se encontram outros tipos de grupo, como os que abordam temas relacionados com o comportamento ou etapas de transição ou as associações de pais. No entanto, em todos eles foram os pais que criaram o grupo e são eles próprios que dinamizam as sessões, oferecendo a oportunidade de partilhar informações e sentimentos (Ribas, 2008).

Para além destes apoios diretos com a família, realizados por profissionais ou por outros pais e, particularmente no que se refere ao território nacional, existem ainda apoios de cariz legal e comunitário, dos quais a família pode beneficiar e que se referem à educação e à segurança social, entre outros.

Assim, no âmbito da educação, podemos referir o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, que regulamenta a Educação Especial e de acordo com o qual a educação inclusiva é aquela na qual existe equidade educativa, ou seja, há uma efetiva garantia de igualdade, tanto no acesso como nos resultados. Assim, neste diploma são definidos os recursos e os apoios especializados, tendo em vista uma adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.

Particularmente no que se refere à IP, o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) orientado para as crianças entre os 0 e os 6 anos com incapacidades ou em risco de graves atrasos no desenvolvimento e respetivas famílias. Deste modo, define IP como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (p. 7298).

Com os objetivos de garantir os direitos básicos dos cidadãos e a igualdade de oportunidades, bem como a promoção do bem-estar e a coesão social, a Lei de Bases da Segurança Social (Lei n.º 4/2007, de 16 de Janeiro) prevê a proteção social a todos os cidadãos, tanto por meio dos regimes contributivo e não contributivo da segurança social, como através da ação social. Assim enquanto o apoio dos regimes se materializar em prestações pecuniárias (i.e., abonos e pensões), a ação social desenvolve-se, principalmente, através de equipamentos e serviços com vista à integração e apoio da pessoa com deficiência.

No âmbito das prestações de segurança social, que são de natureza pecuniária e visam compensar o aumento das despesas e a eventual diminuição dos rendimentos do agregado familiar, devido à situação de deficiência da criança, existem as bonificações do

abono de família para crianças e jovens com deficiência, o subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial e o subsídio mensal vitalício (Direção-Geral da Segurança Social, 2013).

Por seu lado, as respostas sociais têm como objetivo garantir os cuidados e o apoio social para crianças, jovens e adultos com deficiência, através de uma ajuda às famílias, que promova o desenvolvimento da autoestima, a valorização pessoal e social, e a autonomia das pessoas com deficiência, num meio envolvente seguro e estimulante. Entre outras, estas respostas podem passar por: apoio em regime ambulatorio; centros de atendimento/acompanhamento e animação; intervenção precoce na infância; e transporte de pessoas (Direção-Geral da Segurança Social, 2013).

Em resumo, é de extrema importância perceber quais são as necessidades que as famílias apresentam e quais os tipos de apoio com que podem contar, para planear a ajuda que dê resposta às suas necessidades, ou seja, dado que é tendo por base o levantamento das necessidades das famílias, que é possível identificar os recursos necessários e, conseqüentemente, o apoio social, interno e externo à família, que melhor a ajudam a adaptar-se e a responder à sua realidade (Lacaste, 2003), então a avaliação das necessidades é de fundamental importância.

#### **4.4.1. Avaliação das Necessidades e das Famílias de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**

Na avaliação das necessidades das famílias, no âmbito da IP, não existe nenhuma abordagem padrão ou uniforme. No entanto, existem três aspetos que surgem como dominantes, designadamente: (1) o desenvolvimento de uma "postura" relativa à avaliação da família; (2) a determinação do conteúdo da avaliação; e (3) traduzir os resultados numa prestação de serviços (Krauss, 2000).

O primeiro aspeto tem sido alvo de considerável discussão, particularmente no que se refere à necessidade de desenvolver uma atitude de respeito, de não julgamento e de mente aberta, relativamente à diversidade de experiências das famílias. O segundo, diz respeito à necessidade de focar a avaliação das famílias em preocupações específicas associadas à IP e que são consistentes com a apreciação das famílias relativamente aos assuntos com os quais têm de lidar. Por seu lado, o terceiro aspeto refere-se à necessidade de se considerar a relevância da avaliação das famílias para as ofertas dos programas de intervenção (Krauss, 2000).

No contexto da atual investigação, torna-se importante fazer uma breve abordagem ao segundo aspeto. Assim, no que se refere ao conteúdo da avaliação das famílias, podemos encontrar tanto abordagens informais como abordagens formais. Por

sua vez, relativamente às primeiras (i.e., informais), a literatura refere duas posições: a família fala das rotinas diárias e preocupações, a partir de perguntas diretas relativas às atividades familiares e aos estilos parentais, no pressuposto de que esse *storytelling* da família permitirá perceber quais são as áreas específicas nas quais a intervenção poderá ser efetiva; ou, o entrevistador estrutura a informação a recolher, de acordo com áreas predeterminadas como sendo de provável preocupação para as famílias com crianças com perturbações do desenvolvimento (Krauss, 2000).

No que se refere aos métodos formais de avaliação das famílias, estes são tipicamente utilizados em combinação, não em oposição, com as estratégias mais informais de avaliação das famílias. Nos métodos formais é possível encontrar uma variedade de instrumentos estandardizados que avaliam distintos aspetos do funcionamento da família (e.g., necessidades da família, stresse parental, coesão da família) (Krauss, 2000).

No âmbito das necessidades e prioridades da família, um dos instrumentos de avaliação mais prometedores e amplamente utilizado é o *Family Needs Survey* (FNS) (Inventário das Necessidades da Família), criado por Bailey e Simeonsson em 1988 (Krauss, 2000), o qual será descrito com algum detalhe no Capítulo 5.

Deste modo, tendo em consideração os objetivos do presente trabalho, iremos fazer referência a algumas investigações, nacionais e internacionais, nas quais foram estudadas as necessidades das famílias de crianças com PEA, utilizando-se para tal o FNS (i.e., instrumento formal).

Começando pelas investigações internacionais, podemos referir desde logo a levada a cabo por Bailey e Simeonsson (1988), aquando do desenvolvimento do FNS, na qual participaram 34 famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento. Os autores verificaram que as necessidades mais expressas pelos pais de crianças nos serviços de IP eram relativas a: informação sobre como ensinar o filho; serviços disponíveis agora e no futuro; e material de leitura sobre pais com filhos que têm perturbações semelhantes. Também se tornou visível que, tendencialmente, as mães manifestam mais necessidades do que os pais.

Igualmente com o objetivo de perceber as necessidades das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, Ellis et al. (2002) avaliaram 91 famílias de crianças, 90% das quais diagnosticadas com PEA e com uma idade média de 8.57 anos de idade. Concluíram que a necessidade mais mencionada pelos pais era a referente à informação, seguida dos serviços da comunidade e apoios, sendo a assistência financeira a necessidade menos nomeada.

Mais recentemente, com o objetivo de perceberem quais são as necessidades dos pais de crianças com PEA, em específico, Hodgetts, Zwaigenbaum e Nicholas (2015),



aplicaram o FNS a um grupo de 143 famílias de crianças com PEA (com idades entre os 2 e os 18 anos), tendo concluído que as necessidades de serviços mais frequentemente identificadas foram: informação sobre os serviços; apoio familiar; e cuidados temporários<sup>1</sup> (*respite care*).

Em termos nacionais e de acordo com uma lógica cronológica, podemos começar por referir a investigação realizada por Pereira (1998), a qual tinha, entre outros, o objetivo de analisar a opinião das famílias com crianças e jovens com deficiência relativamente às suas necessidades específicas. Neste sentido, foi feita uma adaptação do FNS, a partir da qual foi elaborado o *Questionário sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência*, que era constituído por 28 itens, organizados de acordo com as 6 categorias da estrutura original do FNS.

A amostra era constituída por 391 famílias de crianças com deficiência e algumas das conclusões foram: a maioria das famílias necessita de informação, mais especificamente quanto aos serviços que os seus filhos podem beneficiar no futuro; as famílias com pais mais jovens têm maior necessidade de informação e maiores necessidades financeiras (Pereira, 2008).

Sampaio e Geraldês (2006), no estudo que fizeram sobre as necessidades de 40 pais de crianças com PEA, com idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos, em três instituições especializadas da cidade do Porto, utilizaram o FNS e relacionaram as necessidades sentidas pelos pais com algumas variáveis sociodemográficas.

Assim, parecendo confirmar alguns pressupostos teóricos e dados empíricos da literatura, os autores concluíram que os pais mais novos (25 a 35 anos) têm necessidades significativamente maiores quando comparados com pais mais velhos (36 a 52 anos). Esta situação talvez se justifique pela falta de experiência e menor maturidade psicológica dos pais mais jovens relativamente aos pais mais velhos (Sampaio e Geraldês, 2006).

No que se refere ao género, também foram encontradas diferenças, com as mães a manifestarem necessidades significativamente maiores, confirmando a observação transcultural de que o maior impacto da deficiência recai sobre as mães (Sampaio e Geraldês, 2006). Estes resultados estão de acordo com o que nos refere Gray (2003), dado que este sugere que, apesar de ambos os pais estarem envolvidos nos cuidados com o filho, o envolvimento é de maior amplitude no caso das mães, pois geralmente

---

<sup>1</sup> Cuidado institucional de curta duração de uma pessoa idosa, doente ou deficiente, proporcionando alívio temporário para seus cuidadores habituais.

estas assumem o papel principal nos cuidados médicos e educacionais da criança, colocando-se, não raras vezes, a si próprias em segundo plano.

Quanto ao nível socioeconómico, os dados sugerem que as famílias em que este é mais baixo e, conseqüentemente, os recursos financeiros e redes de apoio social são mais frágeis, apresentam maiores necessidades. No entanto, também em famílias de nível socioeconómico elevado o impacto da PEA pode ser intenso, particularmente naquelas em que existem expectativas elevadas de sucesso para os filhos (Sampaio e Geraldês, 2006).

Estes resultados parecem de algum modo remeter-nos para os conceitos de padrão de vida e de qualidade de vida, pois enquanto o primeiro se refere a quanto nós temos (i.e., objetivo), o segundo foca-se no quão bem nós nos sentimos (i.e., subjetivo). Deste modo, a qualidade de vida refere-se às condições da vida de um ser humano, envolvendo o bem físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e também a saúde, educação, poder de compra e outras circunstâncias da vida. Por seu lado, não devendo ser confundido com a qualidade de vida, o padrão de vida é uma quantificação da qualidade e quantidade de bens e serviços disponíveis ao indivíduo (United Nations Development Programme, 2013).

Marques e Dixe (2011) realizaram uma investigação na qual um dos objetivos era determinar as necessidades de 50 famílias de crianças e jovens com autismo. De entre as necessidades inventariadas, tendo por base o FNS, as cinco mais referidas foram: a falta de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho(a) possa vir a beneficiar, que é a necessidade mais sentida pelos pais (86%); a necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); a necessidade de ter mais tempo para si mesmos (68%); a necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%); e a necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso (56%).

Tonico (2013), entre outras aspetos, investigou as necessidades de informação dos pais de crianças com e sem autismo. Para o efeito, recorreu a uma amostra de 60 famílias, 30 em que havia uma criança com autismo e 30 em que as crianças não apresentavam qualquer perturbação do desenvolvimento, e todas elas com idades compreendidas entre os 2 e os 11 anos de idade.

Foi usada uma adaptação do FNS, e concluiu-se que existiam diferenças significativas nas necessidades de informação dos pais de crianças com autismo, relativamente aos pais de crianças sem autismo, ou seja, os pais de uma criança com autismo revelam maiores necessidades de informação para educar os seus filhos do que os pais de crianças sem perturbações do desenvolvimento (Tonico, 2013).

Em síntese, as práticas da avaliação e intervenção centrada na família devem ter em linha de conta tanto a identificação das necessidades da família, como a localização dos recursos e apoios que permitam: dar resposta a essas necessidades; ajudar as famílias a utilizarem as suas competências; e capacitar a família a adquirir novas competências, de forma a mobilizarem recursos para que consigam satisfazer as suas necessidades (Dunst, Trivette e Deal, 1994).

## **5. Metodologia**

O objetivo do presente capítulo é o de descrever e justificar as etapas metodológicas levadas a cabo para a concretização deste estudo. Deste modo, começaremos por apresentar a problemática e a justificação do estudo, tipo de estudo e respetivos objetivos, hipóteses e variáveis. De seguida, faz-se a caracterização dos participantes e dos instrumentos utilizados, explicando-se tanto os procedimentos de recolha de dados como da correspondente análise dos mesmos. Termina-se com algumas considerações éticas tidas em consideração na realização do estudo.

### **5.1. Problemática e Justificação do Estudo**

Quando se pretende realizar uma investigação devemos começar por ter em consideração o que se pretende investigar, desta forma inicia-se com a identificação e clarificação do problema, sendo depois necessário delimitar o objeto de estudo de forma a reunirem-se as condições para que a pesquisa seja bem-sucedida.

Assim, o interesse pela problemática do presente estudo surgiu a partir das necessidades sentidas pela investigadora no seu dia-a-dia de trabalho direto com famílias de crianças com PEA, que frequentavam a IP e por ser um tema pertinente, que desperta curiosidade e motivação na investigadora.

Na realidade, mais do que as famílias onde não há crianças com perturbações do desenvolvimento, as famílias de crianças com PEA enfrentam necessidades diárias que as obrigam a criar prioridades e a gerir um conjunto de aspetos relacionados com o seu meio envolvente. Ou seja, para além dos cuidados específicos de que a criança necessita, os próprios pais também têm necessidades que se podem relacionar com o seu filho (e.g., adquirir mais conhecimentos sobre o desenvolvimento do filho), com eles mesmos (e.g., mais tempo para si próprios) ou com as respostas e exigências da comunidade (e.g., como conjugar a vida profissional com as exigências de uma criança com PEA). Como é natural, perante este turbilhão de questões, é frequente os pais não saberem como melhor agir.

Na literatura encontramos bastante informação relativamente às necessidades e às dificuldades das famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, assim como estudos que abordam esta temática em termos gerais. No entanto, no que diz respeito às necessidades dos pais de crianças com PEA, verifica-se que ainda existem várias lacunas.

Neste sentido, este estudo pretende ser um contributo para a compreensão das Necessidades e Prioridades das famílias de crianças com PEA, pois pensamos que ao conhecermos as necessidades dos pais, podemos ajudar a IP a promover ajuda mais

qualificada a estas famílias. Em síntese, avaliar as necessidades das famílias constitui-se como a fundação para a adequação e a individualização dos serviços de IP, pois é através da identificação das necessidades que conseguimos definir as metas para a intervenção e estabelecer prioridades para os serviços de IP.

## **5.2. Objetivos e Variáveis do Estudo**

De um modo sintético, a finalidade do presente estudo é a de identificar as necessidades e prioridades apresentadas pelas famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) ou com Perturbação da Relação e Comunicação (PRC), com idades compreendidas entre os três e os seis anos de idade.

Assim, com o sentido de clarificar esta finalidade, e tendo por base tanto a revisão da literatura realizada, como a experiência profissional da investigadora, os objetivos delineados para o presente estudo são os seguintes:

- Conhecer as necessidades das famílias, nomeadamente as necessidades relacionadas com a criança, com os pais, com a família e com os recursos existentes na comunidade.
- Conhecer as prioridades das famílias, nomeadamente as prioridades relacionadas com a criança, com os pais, com a família e com os recursos existentes na comunidade.
- Verificar de que forma as características sociodemográficas da família, como os papéis parentais, o estatuto socioeconómico, a zona geográfica de residência e a idade dos pais, se relacionam com as suas necessidades e prioridades.

Partindo deste conjunto de objetivos, as questões a investigar são as seguintes:

1. Quais são as necessidades e prioridades que as famílias sentem, relativamente à criança, aos pais, à família e aos recursos existentes na comunidade?
2. Será que os papéis parentais (género) são uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
3. Será que o nível socioeconómico da família é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
4. Será que a zona geográfica de residência da família é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
5. Será que a idade dos pais é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?

Ainda que não se trate de um estudo experimental, em função do seu estatuto ou papel no presente estudo, as variáveis podem ser designadas de: variáveis critério; variáveis atributivas ou naturais; e variáveis parasita (Almeida e Freire, 2003).

Assim, foram consideradas Variáveis Critério as necessidades relacionadas com: a criança; os pais; a família; e os recursos existentes na comunidade. Por seu lado, as Variáveis Atributivas são: o género dos pais; o nível socioeconómico; a zona geográfica de residência; e a idade dos pais. Quanto às Variáveis Parasitas, não obstante a preocupação em controlar o seu efeito, podemos apontar: a idade da criança; o tempo de frequência do jardim-de-infância; a família com quem a criança habita; o tipo e tempo de apoio de cada criança; o estado civil dos pais; e o número de participantes por região do país. Outras variáveis parasitas estão ligadas ao diagnóstico e à severidade da perturbação associada ao mesmo, pois o diagnóstico foi feito por profissionais distintos, não sabendo nós os critérios utilizados por eles. Mais ainda, tendo em consideração que a PEA é muito heterogênea na sua expressão de sintomas bem como no seu impacto, então, o não controlar esta heterogeneidade torna-a também uma variável parasita.

### **5.3. Tipo de Estudo**

As opções metodológicas adotadas na realização deste estudo suportaram-se essencialmente na motivação da investigadora e nos requisitos científicos e éticos indispensáveis à compreensão e possível explicação dos objetivos do estudo. Deste modo, o presente estudo pode ser considerado de tipo descritivo e comparativo (Almeida e Freire, 2003). De facto, é descritivo porque visa descrever as necessidades sentidas pelos pais de crianças com PEA ou com PRC, e é comparativo, pois procura estabelecer relações entre variáveis e diferenciar grupos (e.g., perceber se existem diferenças entre pais e mães) relativamente a algumas das variáveis em estudo.

Por outro lado, estando em linha com o que atualmente acontece na investigação, em que as abordagens qualitativa e quantitativa têm sido usadas conjuntamente com muito sucesso, o presente estudo tem tanto uma natureza quantitativa como qualitativa, ou seja é um estudo misto. De facto, se por um lado são recolhidos dados e são estudadas as suas relações, postura típica da investigação quantitativa, por outro, também existe a preocupação em descrever e compreender as percepções individuais dos participantes, o que é um posicionamento característico da investigação qualitativa (Almeida e Freire, 2003; Bell, 2004).

### **5.4. Participantes**

O critério para a seleção dos participantes do presente estudo é essencialmente um critério clínico, pois interessava-nos apenas as famílias com crianças diagnosticadas com PEA ou PRC, com idades compreendidas entre os três e os seis anos de idade (inclusive, dado que antes dessas idades não é possível fazer o diagnóstico, e interessava-nos

também que os mesmos estivessem a ser acompanhadas pelas equipas de IP, com processo ativo de 2013 a 2014, no território continental e ilhas.

De facto, tendo por base a sua experiência, a investigadora considera determinantes os critérios indicados. Assim, PEA ou PRC, pois referem-se a uma perturbação desafiadora para pais e técnicos e que tem vindo a ser cada vez mais diagnosticada. Por seu lado, para além do interesse e motivação da investigadora para as idades entre os três e os seis anos, estas também se enquadram na sua prática profissional (i.e., IP) e referem-se a um período de desenvolvimento determinante para a criança. Por fim, as famílias, porque a IP tem de ser realizada com a participação e envolvimento da família, potenciando-se assim os efeitos benéficos para todos os intervenientes, criança, pais e técnicos.

Neste sentido, foram contactadas todas as 151 ELIs, pertencentes às cinco SCR, que constituem o SNIPI, de modo a conseguir o maior número de famílias para constituição da amostra, evitando, simultaneamente, uma seleção da amostra por conveniência. Foram também contactadas a Direção Regional de Educação da Madeira e a Secretaria Regional da Educação, Ciência e Cultura, da Direção Regional da Educação dos Açores.

De todos os contactos estabelecidos, obtiveram-se respostas positivas, respostas negativas (com justificações várias) e alguns casos em que não se obtiveram respostas. Assim, não obstante inicialmente terem sido indicadas pelos técnicos locais 324 famílias (287 no Continente e 37 na Região Autónoma da Madeira), a amostra apurada acabou por ser constituída apenas por 123 famílias, ou seja, 123 mães, 123 pais e 123 crianças com PEA, PRC ou Síndrome de Asperger. A grande maioria das crianças são do género masculino (86.2%), o que está em concordância com a literatura (APA, 2014) (Tabela 2).

Tabela 2 - Amostra envolvida no estudo

Adultos		Crianças	
Mães	Pais	Masculino	Feminino
123	123	106	17

Na Tabela 3 são apresentadas as famílias e crianças, agrupadas pelas SCR e Região Autónoma da Madeira.

Tabela 3 - Número de famílias/crianças envolvidas no estudo, organizadas por Subcomissões de Coordenação Regional e Região Autónoma da Madeira

Subcomissão	Norte		Centro		Lisboa e Vale do Tejo		R. A. Madeira	
Famílias/Crianças	17		23		57		26	
Género Crianças	15 M	2 F	22 M	1 F	49 M	8 F	20 M	6 F

No que se refere às crianças, estas têm idades compreendidas entre os 3 anos (idade mínima) e 6 anos e 11 meses (idade máxima), com uma média de 4.73 anos. A faixa etária dos 5 anos é a que tem um maior número de crianças, com 41 (33.3%) e a faixa etária com menos crianças é a dos 3 anos, com 17 (13.8%). A maior parte das crianças (79.7%) frequentam o Jardim de Infância. A maioria das crianças (84.5%) vive com o pai e a mãe, sendo que, para além do pai e da mãe, 34.1% também têm irmãos a coabitar na mesma casa. Quanto ao diagnóstico, o mais frequente é o de PEA, com 84.6% (104 crianças) e o menos frequente é o Síndrome de Asperger, com apenas 3.3% (4 crianças) (Tabela 4).

Tabela 4 - Frequências das características sociodemográficas das crianças participantes no estudo

<b>Idade</b>	<b>Frequência</b>		<b>Família com quem Habita</b>	<b>Frequência</b>	
	<i>Absoluta</i>	<i>Relativa</i>		<i>Absoluta</i>	<i>Relativa</i>
[3, 4[ anos	17	13.8%	Pai e Mãe	62	50.4%
[4, 5[ anos	32	26.0%	Pai, Mãe e Irmãos	42	34.1%
[5, 6[ anos	41	33.3%	Pai, Mãe e Avós	5	4.1%
[6, 7[ anos	33	26.8%	Pai, Mãe, Irmãos e Avós	2	1.6%
<b>Género</b>	<i>Absoluta</i>	<i>Relativa</i>	Mãe e Avós	6	4.9%
			Mãe	3	2.4%
			Guarda Partilhada	1	0.8%
			Não respondeu	2	1.6%
Masculino	106	86.2%			
Feminino	17	13.8%			
<b>Jardim Infância</b>	<b>Frequência</b>		<b>Diagnóstico</b>	<b>Frequência</b>	
	<i>Absoluta</i>	<i>Relativa</i>		<i>Absoluta</i>	<i>Relativa</i>
Sim	98	79.7%	PEA	104	84.6%
Não	13	10.6%	PCR	15	12.2%
Sem resposta	12	9.8%	S. Asperger	4	3.3%

Tendo em consideração o tipo de apoios/serviços a que as crianças participantes têm acesso, verificamos que aquele que se destaca de modo evidente das outras é a Terapia da Fala, com 64.2% das crianças a beneficiarem da mesma. Seguem-se, com valores próximos entre si, a Educação Especial (39.8%), a Terapia Ocupacional (34.1%) e a Intervenção Precoce (32.5%) (Tabela 5).

Passando agora à análise do universo dos participantes adultos, a idade mínima era de 21 anos, tanto para as mães como para os pais, sendo a idade máxima de 49 anos para as mães e de 60 anos para os pais. No que diz respeito à média, foram encontrados os valores de 35.9 anos para as mães e de 38.24 anos para os pais, com desvios padrão de 5.16 e 6.49, respetivamente.



Tabela 5 - Frequências dos tipos de apoios/serviços as crianças participantes no estudo

Apoio	Frequência	
<b>Terapia Fala</b>	Relativa	Absoluta
Sim	79	64.2%
Não	44	35.8%
<b>Educação Especial</b>	Relativa	Absoluta
Sim	49	39.8%
Não	74	60.2%
<b>Terapia Ocupacional</b>	Relativa	Absoluta
Sim	42	34.1%
Não	81	65.9%
<b>Intervenção Precoce</b>	Relativa	Absoluta
Sim	40	32.5%
Não	83	67.5%
<b>Psicologia</b>	Relativa	Absoluta
Sim	23	18.7%
Não	100	81.3%
<b>Psicomotricidade</b>	Relativa	Absoluta
Sim	13	10.6%
Não	110	89.4%
<b>Hipoterapia</b>	Relativa	Absoluta
Sim	5	4.1%
Não	118	95.9%

Apoio	Frequência		
	Relativa	Absoluta	
<b>Liga e APPDA</b>	Sim	2	1.6%
	Não	121	98.4%
	Relativa	Absoluta	
<b>ABA</b>			
<b>Sala TEACH</b>			
<b>Sun-Rise</b>			
<b>Floortime</b>	Sim	1	0.8%
<b>T. Reabilitação</b>			
<b>Equitação</b>			
<b>Ginástica</b>			
<b>Natação</b>			
<b>Hidroginástica</b>			
<b>Terapia Grupo</b>			
<b>ANIP</b>	Não	122	99.2%
<b>U. Apoio Especial PEA</b>			
<b>UPI</b>			
<b>Musicoterapia</b>			

Com o objetivo de fazer o estudo comparativo entre os participantes, em função da sua idade, seguimos a metodologia de Sampaio e Geraldês (2006) e, tendo por base o valor da mediana (36), organizámos os 237 participantes, de quem sabíamos a idade, em dois grupos, o dos mais jovens, com idades entre os 21 e os 36 anos, e o dos mais velhos, com idades compreendidas entre os 37 e os 60 anos. Assim, o primeiro grupo ficou constituído por 120 participantes e o segundo grupo por 117, sendo que, por coincidência, 117 eram do género masculino e 120 eram do género feminino.

Tabela 6 - Participantes adultos organizados por idade e por género

	Mais Novos	Mais Velhos	Total
Masculino	50	67	117
Feminino	70	50	120
<i>Total</i>	120	117	237

A idade média do grupo dos mais novos era de 32.44, com um desvio padrão de 2.927 e idade média do grupo dos mais velhos era de 41.79, com um desvio padrão de 4.345.

Tabela 7 – Estatística Descritiva dos participantes adultos agrupados por idade

	Mais Novos	Mais Velhos
Média	32.44	41.79
Desvio Padrão	2.927	4.345
Mediana	33	41
Mínimo	21	37
Máximo	36	60
Intervalo	15	23

Quando consideramos o estado civil, encontramos uma elevada percentagem de casados, nomeadamente 73.2% nas mães e 74.8% nos pais (Tabela 8).

Tabela 8 - Estado civil dos adultos das famílias participantes

Estado Civil	Frequência Pais		Frequência Mães	
	Absoluta	Relativa	Absoluta	Relativa
Casado	92	74.8%	90	73.2%
União de Facto	7	5.7%	7	5.7%
Divorciado	3	2.4%	4	3.3%
Solteiro	21	17.1%	21	17.1%
Viúvo	0	0.0%	1	0.8%

Passando à apresentação do nível socioeconómico das famílias participantes, que aceitaram responder aos parâmetros da Escala de Graffar, podemos constatar que a maioria (87%) se situa no nível III (estatuto socioeconómico médio) e IV (estatuto socioeconómico médio baixo), respetivamente 43.1% e 43.9% (Tabela 9).

Tabela 9 - Nível socioeconómico das famílias participantes (Escala de Graffar)

Nível	Frequência	
	Absoluta	Relativa
I	0	0.0%
II	5	4.1%
III	53	43.1%
IV	54	43.9%
V	11	8.9%

## 5.5. Instrumentos de Recolha de Dados

Para a recolha dos dados foi utilizada uma *Ficha de Caracterização da Criança e da Família* (Anexo 1), elaborada pela investigadora, e o *Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias* (Anexo 2), construído para este estudo por Raimundo e Brandão (2014) pela investigadora e pela orientadora, com base no Inventário das Necessidades da Família, de Bailey e Simeonsson (1988) e no Family Interest Survey, de Cripe e Bricker (1993).

Para se caracterizar a criança e a família em termos sociodemográficos, recolhemos informação sobre as variáveis atributivas (naturais) e as variáveis critério, tendo sido elaborada uma Ficha de Caracterização da Criança e da Família, a preencher pelos pais das crianças. Na referida ficha são recolhidos dados relativos à criança, como por exemplo a data de nascimento, o género, a frequência do jardim-de-infância, o tipo de apoios, etc.. Por seu lado, no que diz respeito aos dados da família, são recolhidas informações como a idade dos pais, o estado civil, a nacionalidade, etc.

Integrada na mesma ficha encontra-se ainda a Escala de Graffar, adaptada por Amaro (1990) a partir da versão original do autor, publicada em 1956 no artigo *Une méthode de classification sociale d'échantillons de population*, a qual permite classificar o estatuto socioeconómico da família. Esta escala, a preencher pelo elemento do agregado familiar que obtém rendimentos superiores, é um instrumento de caracterização social que tem como objetivo avaliar o nível socioeconómico da família através de cinco critérios, designadamente: profissão; nível de instrução; fontes de rendimento familiar; conforto e habitação; e aspetos do bairro onde habita (Amaro, 1990; Fonseca, 1990).

Cada um destes critérios é avaliado segundo uma escala de Likert de 1 a 5 pontos, correspondendo a pontuação final aos diferentes níveis socioeconómicos: nível I - estatuto socioeconómico alto (5 a 9 pontos); nível II - estatuto socioeconómico médio alto (10 a 13 pontos); nível III - estatuto socioeconómico médio (14 a 17 pontos); nível IV - estatuto socioeconómico médio baixo (18 a 21 pontos); nível V - estatuto socioeconómico baixo (22 a 25 pontos) (Amaro, 1990; Fonseca, 1990).

Esta escala, recomendada pelo Centro Internacional de Infância, tem as vantagens de ser internacional; ter fiscalização de resultados; ser de aplicação simples; e se basear em cinco referências distintas, o que permite uma correção das dificuldades próprias da classificação (Fonseca, 1990).

Como já referimos e com o intuito de identificar as necessidades e prioridades dos pais, foi utilizado o *Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família* (Raimundo e Brandão, 2014) construído pela investigadora e a orientadora, com base no Inventário

das Necessidades da Família (*Family Needs Survey*), criado por Bailey e Simeonsson em 1988, e no *Family Interest Survey*, elaborado por Cripe e Bricker em 1993.

No que se refere ao Inventário das Necessidades da Família, numa tradução e adaptação para a língua portuguesa efetuada por Serrano (1990) e desenvolvido para uso na IP, tem sido utilizado a nível internacional, em estudos como os de Almasri, O'Neil e Palisano (2014), Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil e Polansky (2012), Hodgetts, Zwaigenbaum e Nicholas (2015) ou Palisano, Almars, Chiarello, Orlin, Bagley e Maggs (2010), e a nível nacional, em investigações como a de Coutinho (1996, 1999), a de Carmo (2004), a de Morgado e Beja (2000), a de Pereira (1998), a de Sampaio e Geraldês (2006) ou a de Varanda (2011).

O seu objetivo é o de identificar as necessidades da família, com o propósito de estabelecer prioridades para os serviços prestados pela IP, encontrando-se organizado em 6 subescalas, referentes a diferentes necessidades da família, nomeadamente: Necessidades de Informação; Necessidades de Apoio Social e Familiar; Necessidades Financeiras; Necessidades de Explicar a Outros; Necessidades do Funcionamento Familiar; e Necessidades de Serviços da Comunidade (Bailey e Simeonsson, 1988). A resposta a cada item das diferentes subescalas é realizada numa escala de Likert de três opções: 1 - Não necessito deste tipo de ajuda; 2 - Não tenho a certeza; e 3 - Sim, necessito deste tipo de ajuda (Sampaio e Geraldês, 2006).

Por seu lado, o *Family Interest Survey*, não foi desenvolvido para avaliar as famílias, mas para saber o que elas pensam acerca das necessidades dos seus filhos. Deste modo, visa identificar áreas de interesse, tanto no que se refere aos objetivos da intervenção como no que diz respeito aos serviços sociais, podendo ajudar a perceber a perspetiva das famílias relativamente às necessidades dos seus filhos e dos serviços requeridos para responder àquelas. (Paul e Norbury, 2011).

Este inventário, traduzido por Santos e Brandão (s/d) - Questionário sobre os Interesses da Família - versão de investigação, está organizado em diferentes itens, distribuídos por três categorias, designadamente: Interesses da Criança; Interesses da Família; e Interesses na Comunidade. A família deve indicar se o item: 1 - Tem um interesse prioritário; 2 - Tem interesse, mas não é atualmente uma prioridade; ou 3 - Não tem nenhum interesse naquele momento (McWilliam, 2005).

Foi tendo por base os inventários acima referidos, que o Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias foi construído, o qual, como vantagem relativamente aos instrumentos originais, tem o facto de ser a própria família a destacar tanto o que considera necessário, embora não prioritário, como o que considera necessário e prioritário. Assim, para além de identificar as necessidades da família, o seu objetivo é também o de perceber quais daquelas é que são prioritárias para a mesma,

com o propósito de melhor organizar e disponibilizar os serviços prestados pela IP. Na realidade, só compreendendo bem as necessidades e prioridades da família, é que a intervenção será uma mais-valia, e não se transforma em mais uma sobrecarga para a família.

Neste sentido, uma primeira etapa foi a construção de um novo instrumento, com base nos anteriormente referidos, posteriormente aplicado a 14 pais e 15 mães de crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos e com diagnóstico de PEA, que não estavam incluídos na amostra deste estudo, com o objetivo de verificar a sua adequabilidade, clareza e eventual necessidade de alteração de algum item.

Assim, após este procedimento, foram feitas algumas alterações no novo instrumento, nomeadamente a eliminação de algumas questões, consideradas redundantes ou irrelevantes, e a reorganização das subcategorias, pois algumas das originais apresentavam sobreposições.

Apesar de durante este processo não ter sido realizada uma peritagem, o inventário final, que foi utilizado no presente estudo, ficou constituído por 32 itens agrupados em quatro subescalas: *Necessidades Relacionadas com a Criança*; *Necessidades Relacionadas com os Pais*; *Necessidades Relacionadas com a Família*; e *Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade*. Cada membro do casal deverá responder ao inventário, indicando para cada item se considera que: 1 - Não é uma Necessidade, neste momento; 2 - É Necessidade mas não é Prioridade, neste momento; ou 3 - É Prioridade neste momento.

Na subescala *Necessidades Relacionadas com a Criança* (itens 1 a 12) parte-se da possibilidade de que os pais das crianças com perturbações do desenvolvimento necessitam de mais informação para conhecerem e educarem os seus filhos do que os pais de uma criança sem perturbações do desenvolvimento. Assim, pretende-se saber quais as necessidades de informação que os pais sentem sobre: como os seus filhos crescem e se desenvolvem; como lidar com os comportamentos dos filhos; os serviços e recursos atuais e futuros.

A subescala *Necessidades Relacionadas com os Pais* (itens 13 a 19) surge a partir do pressuposto de que os pais de crianças com perturbações do desenvolvimento necessitam de apoio para lidar com as suas próprias dificuldades, como cumprir as suas responsabilidades profissionais ou gerir a sua relação como casal. Deste modo, o objetivo é perceber se os pais necessitam de ajuda para aceitar a condição da criança, ou se precisam de apoio para refletir sobre os problemas, encontrar soluções e tomar decisões sobre tarefas familiares, por vezes através do apoio informal, de familiares ou amigos, que ajudam algum dos elementos do casal.

Nas *Necessidades Relacionadas com a Família* (itens 20 a 24) enquadram-se as necessidades de explicar a condição do seu filho a diferentes pessoas (familiares ou outros), bem como a necessidade de apoio da família alargada, ou a preocupação de dar atenção a outros membros da família (e.g., filhos, pais, tios).

*Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade* (itens 25 a 32) envolvem aspetos como necessidades financeiras e/ou de acesso a diversos recursos da comunidade. De facto, geralmente a presença de uma criança com perturbações do desenvolvimento acarreta despesas adicionais para a família, por isso esta subescala pretende perceber as necessidades dos pais para obterem equipamentos especiais, para pagarem as terapias ou outros serviços, ou para fazerem face às despesas mais elementares (e.g., casa, comida, roupa). Estão ainda incluídas as necessidades de conhecer e aceder a recursos da comunidade, tais como conhecer e utilizar a rede de serviços e profissionais, que visam dar resposta às necessidades das famílias, ou dominar a legislação relevante para a situação da sua família.

Existem ainda 3 questões de resposta aberta, concebidas com o objetivo de possibilitar a expressão livre de cada família, pai e mãe, dando-lhes a oportunidade de colocarem questões que os preocupam relativamente a aspetos particulares do desenvolvimento do filho, a necessidades idiossincráticas do seu dia-a-dia, ou qualquer outro aspeto que os inquiete. Esta informação, própria e diferenciada de cada família, pode fornecer informação adicional não contemplada nos itens anteriores, que permitirá à investigadora perceber melhor quais são as reais necessidades da família.

### **5.5.1. Fiabilidade do Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias**

Tendo em consideração que a fiabilidade é uma importante propriedade psicométrica ou metrológica que um instrumento de recolha de dados deve ter (Almeida e Freire, 2003; Hill e Hill, 2008; Pestana e Gageiro, 2014), foi necessário determinar a fiabilidade através da consistência interna dos resultados recolhidos, ou seja, o grau de confiança ou de exatidão que podemos ter na informação obtida.

Assim, recorreu-se ao coeficiente alfa de Cronbach para analisar a fiabilidade dos 32 primeiros itens do inventário, pois constitui-se como a medida mais comum da consistência interna (Almeida e Freire, 2003; Hill e Hill, 2008; Pestana e Gageiro, 2014). Tendo por base esta análise (Tabela 10), os resultados do inventário demonstraram excelentes características de consistência interna, para a totalidade dos itens do inventário, com um valor de .942. Por seu lado, os valores referentes às subescalas situaram-se entre .798, para a subescala *Necessidades Relacionadas com os Pais* e

.898, para as Necessidades Relacionadas com a Criança. Os valores das subescalas Necessidades Relacionadas com a Família e Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade foram .820 e .844, respetivamente.

Tendo em consideração que o coeficiente de fiabilidade pode variar entre o valor 0 e o valor 1 (Pestana e Gageiro, 2014), o alfa de Cronbach permitiu perceber que os resultados do inventário são consistentes e fiáveis, tanto na sua totalidade, como em cada subescala, pois os valores obtidos situaram-se entre os .798 e os .942.

Tabela 10 – Coeficiente de consistência interna alfa de Cronbach para a totalidade dos itens que compõem o inventário e para as respetivas subescalas

Conjunto de Itens	Alfa de Cronbach	Número de Itens	Consistência *
Necessidades Relacionadas com a Criança	.898	12	Bom
Necessidades Relacionadas com os Pais	.798	7	Razoável
Necessidades Relacionadas com a Família	.820	5	Bom
Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	.844	8	Bom
Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias	.942	32	Excelente

\* De acordo com (Hill e Hill, 2008)

### 5.5.2. Procedimentos referentes à Análise de Conteúdo

Na análise dos dados obtidos através das questões abertas (questão 33 a 35 do Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias), utilizou-se o método de análise de conteúdo, para identificar categorias emergentes. Para tal, aproveitámos a proposta de Bardin (2009), passando pelas três grandes etapas por ele defendidas, nomeadamente: 1) pré-análise (utilização de procedimentos como a leitura flutuante e elaboração de indicadores); 2) exploração do material (codificação dos dados a partir das unidades de registo); e 3) tratamento dos resultados e interpretação (categorização ou classificação dos elementos de acordo com as suas semelhanças e diferenças, com posterior reagrupamento, em função de características comuns).

Houve ainda o cuidado de respeitar os critérios de unidimensionalidade, de exaustividade, de exclusividade e de independência na elaboração das categorias, pois, após a construção das categorias intermédias de análise de conteúdo, estas foram sujeitas a um teste de validade interna (Vala, 2006). Assim, foi solicitado a um

especialista<sup>1</sup>, que, partindo da transcrição das entrevistas e das categorias iniciais (previamente organizadas pela investigadora), procedesse a uma categorização intermédia das mesmas. Esta categorização intermédia foi comparada com a realizada pela investigadora, constatando-se que não existiam discordâncias com as categorias intermédias pré-estabelecidas por aquela.

De seguida, tendo em consideração a possibilidade de agrupar de um modo mais específico alguns dos dados incluídos nessas categorias (i.e., categorias intermédias), as categorias finais foram construídas em conjunto pela investigadora e pela especialista. A Tabela 11 visa sintetizar, de forma sistemática, a construção progressiva das categorias de análise que emergiram através da análise de conteúdo. Devido à elevada quantidade de categorias iniciais, optou-se por apenas descrever as categorias intermédias e finais, remetendo as categorias iniciais para anexo (Anexo 3).

Tabela 11 – Categorias da Análise de Conteúdo

<b>Categorias Iniciais</b>	<b>Categorias Intermédias</b>	<b>Categorias Finais</b>
(Ver Anexo 3)	Desenvolvimento Motor	Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento
	Desenvolvimento da Linguagem	
	Desenvolvimento Cognitivo	
	Desenvolvimento Emocional	
	Desenvolvimento Social	
	Desenvolvimento da Autonomia	
	Desenvolvimento Comportamental	
	Processo de Desenvolvimento	Informações e Necessidades relativas à Inclusão
	Diagnóstico	
	Integração Escolar	
	Integração Social	Informações e Necessidades relativas à Intervenção
	Apoio e Intervenção Métodos e Estratégias	
	Apoio e Intervenção Familiar	
	Apoio e Intervenção Técnica	

## 5.6. Procedimentos de Recolha de Dados

Tendo em consideração que o estudo era a nível nacional, foi necessário contactar as diferentes entidades de Portugal Continental (i.e., SNIPI e Subcomissões do SNIPI) e das Ilhas (i.e., Direção Regional de Educação da Madeira e Direção Regional da Educação dos Açores) competentes para que estas autorizassem e colaborassem no presente estudo (Figura 2).

Após o estudo ser autorizado pelas diferentes entidades, foram enviados para as ELIs e para os Serviços de IP e Educação Especial da Madeira, os seguintes

<sup>1</sup> Docente no Ensino Superior, onde leciona várias unidades curriculares na área da IP, membro de várias organizações nacionais e internacionais relacionadas com a IP e com mais de 30 anos de experiência na área.



documentos: Carta de Pedido de Colaboração (Anexo 4); Consentimento Informado (Anexo 5); Projeto de Investigação; Carta da Orientadora do Mestrado; Ficha de Caracterização da Criança e da Família; Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias (a enviar em duplicado e identificado, um para o pai e outro para a mãe), o estudo foi aprovado pelas diferentes Subcomissões.

Atividades	Momentos					
	Out. 2013	Fev. 2014	Mar. 2014	Abr. 2014	Jun. 2014 Jan. 2015	Fev. 2015 Abr. 2015
Contacto com o SNIPI						
Contacto com Direção Regional de Educação da Madeira						
Contacto com Direção Regional da Educação dos Açores						
Contacto com as Subcomissões do SNIPI						
Contacto com Unidades Orgânicas da Rede Pública - Açores						
Contacto com Direção de Serviços de IP e Educação Especial da Madeira						
Contacto com as ELIs						
Envio de documentação para ELIs e Serviços de IP e EE da Madeira						
Receção da documentação preenchida						
Tratamento da informação constante na documentação recebida						

Figura 2 – Cronograma dos momentos do Estudo

De referir que, das 151 ELIs contactadas, apenas 57 (35,76%) responderam, ou seja, 94 (64,24%) das ELIs não deram qualquer resposta (Tabela12).

De um total de 324 famílias inicialmente contactadas, 287 em Portugal continental e 37 na Madeira, apenas tivemos a colaboração de 97 de Portugal continental e de 26 da Região Autónoma da Madeira, num total de 123.

Tabela 12 – Número de ELIs que inicialmente concordaram em participar no estudo

ELIs que Responderam	57
Devolveram os inquéritos preenchidos	29
Não devolveram os inquéritos preenchidos	19
Sem famílias enquadráveis no estudo	4
Recusaram participar	4
Devolveu inquéritos de outro estudo	1

De destacar que Lisboa e Vale do Tejo foi a Subcomissão que maior participação absoluta teve e que as Subcomissões do Alentejo e do Algarve, bem como a Região Autónoma dos Açores, não participaram no estudo (Tabela 13).

Depois de todos os dados recolhidos procedeu-se à sua informatização e respetiva análise estatística, para se poder chegar às conclusões do estudo. Após o término do mesmo, será enviado um documento final à SNIPI, às Subcomissões que participaram e à Direção Regional de Educação da Madeira.

Tabela 13 - Número de famílias/crianças por envolvida no estudo, organizadas por Subcomissões de Coordenação Regional.

Subcomissão/Região	Norte	Centro	Lisboa e Vale do Tejo	Alentejo	Algarve	R.A. Açores	R.A. Madeira
Famílias/Crianças	17	23	57	0	0	0	26

Importa ainda referir que, no contacto com as famílias, o apoio do técnico responsável pela IP, que trabalha com a família, foi determinante, pois foi ele que entregou a Carta de Pedido de Colaboração, bem como o Consentimento Informado, após o preenchimento dos quais entregou a Ficha de Caracterização da Criança e da Família, e o Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias.

De reforçar também que estes técnicos estiveram sempre disponíveis para esclarecer quaisquer dúvidas dos pais, pois a investigadora enviou-lhes um conjunto de informações referentes ao estudo, bem como algumas respostas para eventuais dúvidas, assim como os seus contactos.

## 5.7. Métodos de Análise de Dados

Num estudo de teor científico, os dados recolhidos precisam de ser organizados e analisados estatisticamente, de modo a responder aos objetivos delineados para o estudo. Neste sentido, é essencial recorrer tanto a procedimentos estatísticos que permitam descrever os dados, como a procedimentos que permitam inferir conclusões a partir desses dados, ou seja, para a realização do estudo foi utilizada tanto a estatística Dedutiva ou Descritiva, como a estatística Indutiva ou Inferencial, respetivamente (Murteira, 1990; Pestana e Velosa, 2002; Pestana e Gageiro, 2014).

Assim, no que se refere à estatística descritiva foram calculadas as médias, os desvios padrão para as variáveis contínuas, como a idade das crianças e dos pais, e as frequências e percentagens para as variáveis nominais ou ordinais, como os resultados nos itens das subescalas e os resultados referentes às categorias construídas através da análise de conteúdo, das perguntas 33 à 35. No que se refere a estas três questões, será feita a descrição da frequência e da percentagem das referências obtidas, relativas às categorias finais definidas, pois vários autores referem a importância desta análise para

se compreenderem e para se compararem os dados obtidos, pois a frequência de referências de determinada categoria parece estar relacionada com o grau de importância que essa categoria tem para os respondentes.

Por outro lado, para responder aos objetivos e, de um modo mais seguro, podermos concluir acerca do significado estatístico das diferenças eventualmente existentes, utilizámos a estatística inferencial, como se descreve de seguida. Deste modo, para analisar a fiabilidade, optou-se pela análise da consistência interna do inventário através do coeficiente alfa de Cronbach. Por seu lado, para os estudos comparativos de dois grupos foi usado o teste *t* para amostras independentes (i.e., estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre diferentes Idades dos Pais) e, quando as observações não respeitavam os pressupostos da estatística paramétrica, foi utilizado o teste estatístico não paramétrico U de Mann-Whitney (i.e., estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre Pais e Mães). Foi ainda usado o teste de Kruskal-Wallis para a comparação de mais de dois grupos, com variáveis ordinais, bem como o teste *post hoc* (i.e., estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre Níveis Socioeconómicos e estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre diferentes Regiões Geográficas de Residência) (Guimarães e Cabral, 1997; Hill e Hill, 2008; Murteira, 1990; Pallant, 2005; Pestana e Gageiro, 2014).

A opção pelo uso da estatística não paramétrica, para além da estatística paramétrica, prendeu-se com o facto de o uso adequado das técnicas estatísticas paramétricas, mantendo o seu maior poder, ter de respeitar, no mínimo, os seguintes pressupostos: a) independência das observações; b) observações extraídas de populações com distribuição normal; e c) igualdade da variância das populações (Murteira, 1990; Siegel e Castellan, 1988), procedimentos estes que foram utilizados no estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre diferentes Idades dos Pais e no estudo comparativo das Necessidades e Prioridades entre Pais e Mães.

Deste modo, assumindo à partida a independência das observações, para verificar os restantes pressupostos da estatística paramétrica, começou-se por utilizar o teste de Shapiro-Wilks para verificar a normalidade. Depois, após ter sido verificado o pressuposto da normalidade, recorreu-se ao teste de Levene para a verificação da igualdade de variâncias, pois este teste permite optar entre o teste *t* para igualdade ou desigualdade de variâncias (ambos fornecidos nos outputs do programa estatístico utilizado) (Cáceres, 1994; Norusis, 1993).

Os dados do estudo foram tratados informaticamente através do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) para o Windows, na versão 22, de 2013. A interpretação dos resultados foi feita para um nível de significância de .05, valor aceitável

em termos estatísticos (Preto, 1990) e de aplicação generalizada no âmbito da psicologia (Cone e Foster, 1993).

### **5.8. Considerações Éticas**

De um ponto de vista moral e ético, todas as investigações realizadas com seres humanos implicam alguns cuidados, pois devem sempre ser respeitados os seus direitos como pessoas, assim, no decorrer de um estudo devem ser protegidos os direitos à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade e à proteção contra o desconforto e prejuízo (Fortin, 1999).

Dado que o presente estudo envolve seres humanos, houve a preocupação de respeitar os princípios éticos referidos. Deste modo, àqueles pais que concordaram em participar no estudo, foi-lhes entregue uma declaração de consentimento livre, escrito e informado, esclarecendo-os sobre a natureza, objetivo e duração do estudo, tendo ainda sido salvaguardada a possibilidade de deixarem de fazer parte do estudo em qualquer momento, sem que tivessem de se justificar.

Naturalmente, de modo a respeitar a intimidade e o anonimato dos participantes, aceitou-se o facto de nem todos os pais quererem partilhar a totalidade da informação solicitada nos inquéritos, a qual seria utilizada apenas para o presente estudo, e atribuiu-se a cada família/criança um código em substituição do nome.

## **6. Apresentação dos Resultados**

De seguida vão ser apresentados os resultados referentes ao estudo, nomeadamente a Caracterização das Necessidades e Prioridades das Famílias e as Comparações das Necessidades e Prioridades entre: Pais e Mães; Níveis Socioeconómicos; Zonas Geográficas de Residência; e Diferentes Idades dos Pais.

### **6.1. Caracterização das Necessidades e Prioridades das Famílias**

Tal como já foi referido, o instrumento utilizado para recolher informação relativa às necessidades das famílias participantes no estudo foi o Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias, que se encontra organizado em quatro subescalas de necessidades, designadamente as relacionadas com: a criança; os pais; a família; e os recursos existentes na comunidade. É tendo por base estas subescalas e as questões abertas que, de seguida, passamos a descrever os resultados.

De referir que na análise que iremos realizar das necessidades e prioridades das famílias, utilizaremos duas premissas, designadamente: nem todas as necessidades são prioridades; mas todas as prioridades são necessidades. Ou seja, na verificação do que são as necessidades, iremos fazer o somatório das respostas assinaladas no inventário como “É Necessidade mas não é Prioridade, neste momento” e “É Prioridade neste momento”. Por seu lado, apenas consideraremos a última situação no que se refere às prioridades. Um outro aspeto importante refere-se ao critério a utilizar para considerar se são ou não necessidades ou prioridades, sendo que será utilizado o valor igual ou superior a 50%, critério utilizado por Pereira (1998).

#### **A. Subescala Necessidades Relacionadas com a Criança (Itens 1 a 12)**

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança, a partir das respostas dos pais e das mães, é possível constatar que todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, embora nem todos sejam prioritários. De facto, em média, 82.62% dos participantes assinalam os itens relacionados com a criança como necessidades, com 61.65% considerados prioritários. Apenas 5.97% dos participantes referem que não têm necessidades a este nível e 11.43% não respondeu (Tabela 14).

De um modo mais específico, podemos verificar que todos os itens são considerados necessidades, a maioria deles com valores acima dos 80% e dois com valores inferiores, nomeadamente no que se refere ao *saber como brincar com o filho* (76.4%) e ao *resolver problemas relacionados com a saúde do filho* (71.2%).

Na mesma linha, com exceção dos dois itens anteriores (48.8% e 48.0%, respetivamente), podemos observar que todos os itens são considerados prioritários, pois

encontramos valores acima dos 50% e, em alguns casos, mesmo acima dos 70%, como: *saber como o filho aprende melhor* (75.6%); *aprender estratégias para interagir melhor com o filho* (71.1%); e *conhecer as dificuldades atuais do filho* (70.3%).

O facto de todos os itens serem considerados necessidades e de apenas dois (por uma percentagem muito reduzida), não serem considerados prioridades, associados à constatação de que é nesta subescala que encontramos os valores mais baixos (e.g., 2.0% e 2.4%) de participantes a dizer que um determinado item não é uma necessidade, parecem sugerir que as necessidades e prioridades relacionadas com a criança são realmente uma área em que a IP deverá trabalhar.

### **B. Subescala Necessidades Relacionadas com os Pais (Itens 13 a 19)**

Da análise dos resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com os Pais, com base nas respostas dos pais e das mães, é possível constatar que, com exceção de um, todos os itens desta subescala são sentidos como necessidades, embora nenhum seja prioritário. De facto, em média, 65.27% dos participantes assinalam os itens relacionados com os pais como necessidades, mas apenas 33.21% os consideram prioritários. De referir ainda que 22.84% dos participantes não têm necessidades a este nível e 14.17% não responderam (Tabela 15).

De um modo mais específico, podemos verificar que, com exceção da *ser capaz de dar atenção devida a outros filhos* (49.2%), todos os itens são considerados necessidades, com valores acima dos 60%, destacando-se em particular *ser capaz de cuidar de todas as tarefas que tem em mãos* (77.7%).

No entanto, podemos observar que nenhum dos itens é considerado como prioritário, pois encontramos sempre valores abaixo dos 50%, havendo mesmo um item com um valor próximo dos 10%, designadamente *ter mais tempo para si* (10.6%).

De realçar que o item referente a *ser capaz de dar atenção devida a outros filhos*, para além de não ser uma necessidade é o que apresenta maior percentagem de repostas omissas (24.0%). Provavelmente esta situação prende-se com o facto de, na maioria das famílias (cerca de 65%, de acordo com a informação relativa à *Família com quem Habita*, Tabela 4), não haver irmãos, o que naturalmente leva a que não seja necessidade nem prioridade.

Este é um item relativamente ao qual terá de haver uma alteração nas respostas possíveis, numa revisão futura do instrumento, pois torna-se necessário distinguir as situações onde “Não é uma Necessidade neste momento” porque não há outros filhos (e.g., “Não se aplica”), daquelas em que há filhos, mas efetivamente não é uma necessidade.

Tabela 14 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança

	<i>Quais as capacidades atuais</i>	<i>Quais as necessidades atuais</i>	<i>Quais as dificuldades atuais</i>	<i>Que estratégias usar para interagir</i>	<i>Como aprende melhor</i>	<i>Como lidar com o comportamento</i>	<i>Como brincar</i>	<i>Como comunicar melhor</i>	<i>Quais os objetivos a alcançar</i>	<i>Ajudar na interação com outros</i>	<i>Ajudar a resolver problemas educação</i>	<i>Ajudar a resolver problemas saúde</i>	<i>% Média</i>
<b>Sem Resposta</b>	10.6	11.8	11.8	11.4	11.4	11.4	11.8	11.4	11.4	10.6	11.0	12.6	11.43
<b>Não é Necessidade</b>	5.3	3.7	2.0	3.3	2.0	5.7	11.8	8.1	2.4	5.3	5.7	16.3	5.97
<b>Necessidade não Prioridade</b>	32.5	22.8	15.9	14.2	11.0	19.9	27.6	21.1	25.6	17.1	20.7	23.2	20.97
<b>Prioridade</b>	<b>51.6</b>	<b>61.8</b>	<b>70.3</b>	<b>71.1</b>	<b>75.6</b>	<b>63.0</b>	48.8	<b>59.3</b>	<b>60.6</b>	<b>67.1</b>	<b>62.6</b>	48.0	<b>61.65</b>
<b>Necessidade*</b>	<b>84.1</b>	<b>84.6</b>	<b>86.2</b>	<b>85.3</b>	<b>86.6</b>	<b>82.9</b>	<b>76.4</b>	<b>80.4</b>	<b>86.2</b>	<b>84.2</b>	<b>83.3</b>	<b>71.2</b>	<b>82.62</b>

\* Este valor corresponde ao somatório de "É Necessidade mas não é Prioridade neste momento" com "É Prioridade neste momento"

\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 15 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com os Pais

	<i>Cuidar das diferentes tarefas</i>	<i>Dar atenção devida aos outros filhos</i>	<i>Ter mais tempo para si</i>	<i>Ajudar conjugue a aceitar as dificuldades do filho</i>	<i>Refletir com o conjugue formas de cuidar do filho</i>	<i>Ouvir a opinião do conjugue</i>	<i>Receber aconselhamento</i>	<i>% Média</i>
<b>Sem Resposta</b>	11.4	24	11.4	13.0	13.4	13.4	12.6	14.17
<b>Não é Necessidade</b>	27.0	26.8	25.6	26.4	15.9	21.5	16.7	22.84
<b>Necessidade não Prioridade</b>	41.9	17.1	<b>52.4</b>	32.9	26.4	24.8	28.9	32.06
<b>Prioridade</b>	35.8	32.1	10.6	27.6	44.3	40.2	41.9	33.21
<b>Necessidade*</b>	<b>77.7</b>	49.2	<b>63.0</b>	<b>60.5</b>	<b>70.7</b>	<b>65.0</b>	<b>70.8</b>	<b>65.27</b>

\* Este valor corresponde ao somatório de "É Necessidade mas não é Prioridade neste momento" com "É Prioridade neste momento"

\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 16 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com a Família

	<i>Apoio da família alargada</i>	<i>Explicar à família as necessidades do filho</i>	<i>Gerir conflitos familiares</i>	<i>Passar mais tempo com a família</i>	<i>Obter apoio para outros filhos</i>	<i>% Média**</i>
<b>Sem Resposta</b>	15.0	12.2	12.6	14.2	25.6	15.92
<b>Não é Necessidade</b>	28.5	28.9	32.5	17.5	42.7	30.02
<b>Necessidade não Prioridade</b>	36.6	35.4	30.5	37.8	13.4	30.74
<b>Prioridade</b>	19.9	23.6	24.4	30.5	18.3	23.34
<b>Necessidades*</b>	<b>56.5</b>	<b>59.0</b>	<b>54.9</b>	<b>68.3</b>	<b>31.7</b>	<b>54.08</b>

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 17 - Percentagens de respostas na subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade

	<i>Participar programas para famílias</i>	<i>Informação sobre apoios e serviços</i>	<i>Apoiar crianças como os filhos</i>	<i>Conversar com pais de crianças como a sua</i>	<i>Informação sobre legislação</i>	<i>Atendimento especializado para o filho</i>	<i>Apoio financeiro</i>	<i>Incluir filho em atividades da comunidade</i>	<i>% Média</i>
<b>Sem Resposta</b>	13.4	12.6	12.2	11.0	13	12.2	12.6	12.2	12.40
<b>Não é Necessidade</b>	23.2	7.7	19.1	13.8	8.5	10.2	19.9	20.8	15.40
<b>Necessidade não Prioridade</b>	34.1	25.6	43.1	43.1	32.1	20.3	27.6	44.9	33.85
<b>Prioridade</b>	29.3	<b>54.1</b>	25.6	32.1	46.3	<b>57.3</b>	39.8	34.3	39.85
<b>Necessidades*</b>	<b>63.4</b>	<b>79.7</b>	<b>68.7</b>	<b>75.2</b>	<b>78.4</b>	<b>77.6</b>	<b>67.4</b>	<b>79.2</b>	<b>73.70</b>

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.



### **C. Subescala Necessidades Relacionadas com a Família (Itens 20 a 24)**

Da análise dos resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com a Família, a partir das respostas dos pais e das mães, é possível constatar que, com exceção de um, todos os itens desta subescala são sentidos como necessidades, embora nenhum seja prioritário. De facto, em média, 54.08% dos participantes assinalam os itens relacionados com a família como necessidades, mas apenas 23.34% os consideram prioritários. De referir ainda que 30.02% dos participantes não têm necessidades a este nível e 15.92% não responderam (Tabela 16).

De um modo mais específico, podemos verificar que, com exceção de *obter apoio para outros filhos* (31.7%), todos os itens são considerados necessidades, com valores acima dos 50%, destacando-se em particular *passar mais tempo com a família* (68.3%). No entanto, tal como aconteceu na subescala anterior, podemos observar que nenhum dos itens é considerado como prioritário, pois encontramos sempre valores abaixo dos 50%, havendo mesmo dois itens com um valor inferior a 20%, designadamente *apoio da família alargada* (19.9%) e, a já referida, *obter apoio para outros filhos* (18.4%).

De realçar que o item referente a *obter apoio para outros filhos*, para além de não ser uma necessidade é o que apresenta maior percentagem de respostas omissas (25.6) e de não ser considerado necessidade para muitos participantes (42.7%). À semelhança da subescala anterior, provavelmente esta situação prende-se com o facto de, na maioria das famílias (cerca de 65%, de acordo com a informação relativa à *Família com quem Habita*, Tabela 4), não haver irmãos, o que naturalmente leva a que não seja necessidade nem prioridade.

Também este item deverá ser futuramente revisto, procedendo a uma alteração nas respostas possíveis, pois torna-se necessário distinguir as situações onde “Não é uma Necessidade neste momento” porque não há outros filhos (e.g., “Não se aplica”), daquelas em que há filhos, mas efetivamente não é uma necessidade.

### **D. Subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade (Itens 25 a 32)**

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade, a partir das respostas dos pais e das mães, é possível constatar que todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, embora só dois deles sejam prioritários. De facto, em média, 73.70% dos participantes assinalam os itens relacionados com os recursos existentes na comunidade como necessidades, mas apenas 39.85% os consideram prioritários. Um

grupo de 15.40% dos participantes referem que não têm necessidades a este nível e 12.40% não responderam (Tabela 17).

De um modo mais específico, podemos verificar que todos os itens são considerados necessidades, com três itens a apresentarem valores situados entre os 60% e os 70% e cinco itens a apresentarem valores situados entre os 70% e os 80%. No entanto, podemos observar que apenas dois itens são considerados prioritários, pois encontramos valores acima dos 50%, designadamente no que se refere a *informação sobre apoios e serviços adequados às necessidades do filho* (54.1%) e a *obter atendimento especializado para o filho* (57.3%).

A existência destes itens prioritários, associada ao facto de o item *obter informação sobre legislação relevante para a sua situação e a do filho* ser considerada prioritário por 46.3% dos participantes (muito próxima dos 50%), e a constatação de que há dois itens nesta subescala em que encontramos dos valores mais baixos do inventário, no que se refere à percentagem de participantes que consideram que estes itens não são uma necessidade (i.e., *informação sobre apoios e serviços adequados às necessidades do filho*, com 7.7% e *informação sobre legislação relevante para a sua situação e a do filho*, com 8.5%), parecem sugerir que as necessidades relacionadas com os recursos existentes na comunidade é uma área a ser trabalhada em termos de IP, embora não sendo tão relevante como as referentes à criança.

Em síntese, tendo por base os resultados apresentados, de um modo genérico as subescalas podem ser organizadas hierarquicamente como se segue:

- 1ª - Necessidades Relacionadas com a Criança (82.62%);
- 2ª - Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade (73.70%);
- 3ª - Necessidades Relacionadas com os Pais (65.27%); e
- 4ª - Necessidades Relacionadas com a Família (54.08%).

## **E. Análise de Conteúdo das Questões Abertas (Itens 33 a 35)**

Como é possível observar na Tabela 18, a categoria com mais referências é a das Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento, seguida da categoria Informações e Necessidades relativas à Intervenção. Com menos de metade das referências, relativamente às categorias anteriores, surgem as Informações e Necessidades relativas à Integração.

Estes resultados vão ao encontro dos verificados na análise das subescalas, pois ambos põem em destaque as necessidades e prioridades relativas à criança, designadamente no que se refere ao seu desenvolvimento e à intervenção mais facilitadora desse desenvolvimento.

Tabela 18- Distribuição dos Participantes em Função das Categorias Finais

Categorias Finais	Frequência		Porcentagem	
	Sim	Não	Sim	Não
Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento	108	138	43.9	56.1
Informações e Necessidades relativas à Integração	41	205	16.7	83.3
Informações e Necessidades relativas à Intervenção	99	147	40.2	59.8

## 6.2. Comparação das Necessidades e Prioridades entre Pais e Mães

Tendo por base o exposto no enquadramento teórico, torna-se pertinente perceber se, entre os pais e as mães participantes no nosso estudo, existem diferenças relativamente às necessidades e prioridades sentidas. Assim, iremos fazer o estudo comparativo entre pais e mães nas diferentes subescalas e itens de cada subescala, bem como nas perguntas abertas.

### A. Subescala Necessidades Relacionadas com a Criança (Itens 1 a 12)

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança, a partir das respostas dos pais e das mães, de um modo geral é possível constatar que todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, mas nem todos são prioritários para os pais. De facto, em média, 89.0% das mães e 76.2% dos pais assinalam os itens relacionados com a criança como necessidades, com 69.9% das mães e 53.4% dos pais a considerá-las prioritárias. Apenas 5.9% das mães e 6.0% dos pais referem que não têm necessidades a este nível (Tabela 19).

Ainda em termos médios, podemos observar que a percentagem de pais que não responderam mais do que triplica a percentagem de mães que não responderam (17.8% e 5.1%, respetivamente), e que os pais têm mais tendência do que mães para considerar que os itens são necessidades, mas não prioridades (22.8% e 19.2%, respetivamente), verificando-se o oposto nas mães, que consideram mais os itens como prioridades (69.9%) do que os pais (53.4%).

De um modo mais específico, podemos verificar que todos os itens são considerados necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, a maioria deles com valores acima dos 80% para as mães e dos 70% para os pais, havendo apenas um com valores inferiores aos referidos, nomeadamente no que se refere ao *resolver problemas relacionados com a saúde do filho* (79.7%, para as mães e 62.6%, para os pais).

Na mesma linha, podemos observar que todos os itens são considerados prioritários para as mães, pois encontramos sempre valores acima dos 50% e, em dois casos, mesmo acima dos 80%, nomeadamente: *saber como o filho aprende melhor* (84.6%); e *aprender estratégias para interagir melhor com o filho* (82.1%). Por seu lado, a maioria dos itens são considerados prioritários para os pais, com valores acima dos 50% e, em três casos, acima dos 60%, nomeadamente: *saber como o filho aprende melhor* (66.7%); *saber mais acerca das dificuldades atuais do filho* (65.0%); e *aprender estratégias para interagir melhor com o filho* (60.2%). No entanto, existem três itens que não são considerados prioritários pelos pais, designadamente: *saber mais acerca das capacidades atuais do filho* (43.9%); *ajuda na resolução de problemas relacionados com a educação do filho* (42.3%); e *saber como brincar com o filho* (39.8%).

Da análise estatística, é possível verificar que existem quatro itens nos quais os pais e as mães se diferenciam de modo estatisticamente significativo, com as mães a apresentarem maiores necessidades, nomeadamente: *saber mais acerca das capacidades atuais do filho* ( $p=.004$ ); *aprender estratégias para melhor interagir com o filho* ( $p=.020$ ); *saber mais acerca das dificuldades atuais do filho* ( $p=.035$ ); e *ajuda na resolução de problemas relacionados com a educação do filho* ( $p=.040$ ). Particularmente evidente, é a diferença no que se refere a *saber mais acerca das capacidades atuais do filho* que, sendo uma prioridade para as mães (59.3%), não o é para os pais (43.9%).

Os resultados estatísticos, associados à elevada presença de itens considerados prioritários e ao facto de esta ser a subescala em que encontramos as percentagens mais baixas de participantes a referir que um determinado item não é uma necessidade, parecem sugerir que esta é efetivamente uma área a investir no âmbito da IP, embora tendo em consideração algumas diferenças entre pais e mães.

## **B. Subescala Necessidades Relacionadas com os Pais (Itens 13 a 19)**

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com os Pais, a partir das respostas dos pais e das mães, de um modo geral é possível constatar que, com exceção de um, no caso dos pais, todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, embora nenhum seja considerado prioritário. De facto, em média, 71.1% das mães e 59.5% dos pais assinalam os itens relacionadas com os pais como necessidades, mas apenas 36.3% das mães e 30.2% dos pais os consideram prioritários. Esta área é mesmo considerada como não sendo uma necessidade por 20.3% das mães e 21.1% dos pais. Também podemos constatar que a percentagem de pais que não

responderam mais do que duplicou a percentagem de mães que não responderam (19.4% e 8.9%, respetivamente) (Tabela 20).

De um modo mais específico, podemos verificar que todos os itens são considerados necessidades para as mães, pois encontramos sempre valores acima dos 50% e, em um dos casos, mesmo acima dos 80%, nomeadamente, *ser capaz de cuidar de todas as tarefas que tem em mãos* (85.4%).

No entanto, podemos observar que nenhum dos itens é considerado como prioritário, tanto pelos pais como pelas mães, pois encontramos sempre valores abaixo dos 50%, havendo mesmo um item com um valor próximo dos 10%, designadamente *ter mais tempo para si* (9.8%, para as mães e 11.4%, para os pais). Não obstante o exposto, também é de realçar que, no caso dos pais, as percentagens são sempre inferiores a 30%, mas, no que se refere às mães, elas ultrapassam os 40% em três situações, com destaque para *refletir com o conjugue formas de cuidar do filho* (49.6%) e *receber aconselhamento* (48.0%).

De realçar que o item referente a *ser capaz de dar atenção devida a outros filhos*, para além de não ser uma necessidade para os pais e de ser considerada uma necessidade para as mães com o valor mais baixo da subescala, é o que apresenta maior percentagem de respostas omissas por parte dos pais (30.1%). Provavelmente esta situação prende-se com o facto de, na maioria das famílias (cerca de 65%, de acordo com a informação relativa à *Família com quem Habita*, Tabela 4), não haver irmãos, o que naturalmente leva a que o item não seja considerado necessidade nem prioridade.

Este é um item onde terá de haver uma alteração nas respostas possíveis, na revisão futura do instrumento, pois torna-se necessário distinguir as situações onde “Não é uma Necessidade neste momento” porque não há outros filhos (e.g., “Não se aplica”), daquelas em que há filhos, mas efetivamente não é uma necessidade.

Da análise estatística, é possível verificar que não existem itens em que os pais e as mães se diferenciem de modo estatisticamente significativo. Ou seja, esta é uma subescala onde não se evidenciam diferenças entre pais e mães, e a qual, sendo uma necessidade, não parece ser uma prioridade. De referir, no entanto, que tanto para pais como para mães, o item *ser capaz de cuidar de todas as tarefas que tem em mãos*, é o que apresenta valores mais elevados como necessidade, e que o item *refletir com o conjugue formas de cuidar do filho* é o que apresenta percentagens mais elevadas como prioridade.

Tabela 19 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades Relacionadas com a Criança

	Quais as capacidades atuais		Quais as necessidades atuais		Quais as dificuldades atuais		Que estratégias usar para interagir		Como aprende melhor		Como lidar com o comportamento		Como brincar		Como comunicar melhor		Quais os objetivos a alcançar		Ajudar na interação com outros		Ajudar a resolver problemas educação		Ajudar resolver problemas saúde		% Média***	
	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
<b>Sem Resposta</b>	17.1	4.1	17.1	6.5	17.9	5.7	17.9	4.9	17.9	4.9	18.7	4.1	17.1	6.5	17.9	4.9	18.7	4.1	17.1	4.1	17.1	4.9	18.7	6.5	17.8	5.1
<b>Não é Necessidade</b>	4.1	6.5	3.3	4.1	0.8	3.3	3.3	3.3	1.6	2.4	5.7	5.7	12.2	11.4	6.5	9.8	2.4	2.4	6.5	4.1	7.3	4.1	18.7	13.8	6.0	5.9
<b>Necessidade não Prioridade</b>	35.0	30.1	22.8	22.8	16.3	15.4	18.7	9.8	13.8	8.1	22.8	17.1	30.9	24.4	24.4	17.9	26.8	24.4	18.7	15.4	22.8	18.7	20.3	26.0	22.8	19.2
<b>Prioridade</b>	43.9	59.3	56.9	66.7	65.0	75.6	60.2	82.1	66.7	84.6	52.8	73.2	39.8	57.7	51.2	67.5	52.0	69.1	57.7	76.4	52.8	72.4	42.3	53.7	53.4	69.9
<b>Necessidade*</b>	78.9	89.4	79.7	89.5	81.3	91.0	78.9	91.9	80.5	92.7	75.6	90.3	70.7	82.1	75.6	85.4	78.8	93.5	76.4	91.8	75.6	91.1	62.6	79.7	76.2	89.0
<b>Valor-p**</b>	.004		.051		.035		.020		.123		.082		.064		.282		.212		.080		.040		.256			

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes

\*\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 20 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades Relacionadas com os Pais

	Cuidar das diferentes tarefas		Dar atenção devida aos outros filhos		Ter mais tempo para si		Ajudar conjuge a aceitar as dificuldades do filho		Refletir com o conjuge formas de cuidar do filho		Ouvir a opinião do conjuge		Receber aconselhamento		% Média***	
	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
<b>Sem Resposta</b>	17.1	5.7	26.0	22.0	17.9	4.9	18.7	7.3	18.7	8.1	18.7	8.1	18.7	6.5	19.4	8.9
<b>Não é Necessidade</b>	13.0	8.9	30.1	23.6	24.4	26.8	26.8	28.1	17.1	14.6	21.1	22.0	15.4	17.9	21.1	20.3
<b>Necessidade não Prioridade</b>	35.8	48.0	17.1	17.1	46.3	58.5	28.5	37.4	25.2	27.6	22.0	27.6	30.1	27.6	29.3	38.4
<b>Prioridade</b>	34.1	37.4	26.8	37.4	11.4	9.8	26.0	29.3	39.0	49.6	38.2	42.3	35.8	48.0	30.2	36.3
<b>Necessidade*</b>	69.9	85.4	43.9	54.5	57.7	68.3	54.5	66.7	64.2	77.2	60.2	69.9	65.9	75.6	59.5	71.1
<b>Valor-p**</b>	.740		.086		.857		.681		.309		.958		.422			

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes

\*\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 21 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades Relacionadas com a Família

	Apoio da família alargada		Explicar à família as necessidades do filho		Gerir conflitos familiares		Passar mais tempo com a família		Obter apoio para outros filhos		% Média***	
	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
<b>Sem Resposta</b>	18.7	11.4	17.9	6.5	18.7	6.5	21.1	7.3	28.5	22.8	21.0	10.9
<b>Não é Necessidade</b>	29.3	27.6	28.5	29.3	29.3	35.8	17.1	17.9	42.3	43.1	29.3	30.7
<b>Necessidade não Prioridade</b>	34.1	39.0	35.0	35.8	27.6	33.3	34.1	41.5	13.0	13.8	28.8	32.7
<b>Prioridade</b>	17.9	22.0	18.7	28.5	24.4	24.2	27.6	33.3	16.3	20.3	21.0	25.7
<b>Necessidade*</b>	<b>52.0</b>	<b>61.0</b>	<b>53.7</b>	<b>64.3</b>	<b>52.0</b>	<b>57.5</b>	<b>61.7</b>	<b>74.8</b>	29.3	34.1	49.7	<b>58.3</b>
<b>Valor-p**</b>	.460		.305		.583		.762		.598			

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes

\*\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

Tabela 22 - Comparação entre Pais e Mães na subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade

	Participar programas para famílias		Informação sobre apoios e serviços		Apoiar crianças como os filhos		Conversar com pais de crianças como a sua		Informação sobre legislação		Atendimento especializado para o filho		Apoio financeiro		Incluir filho em atividades da comunidade		% Média***	
	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
<b>Sem Resposta</b>	17.9	8.9	17.9	7.3	17.9	6.5	17.1	4.9	18.7	7.3	17.9	6.5	18.7	6.5	17.9	6.5	18.0	6.8
<b>Não é Necessidade</b>	27.6	18.7	5.7	9.8	20.3	17.9	16.3	11.4	8.9	8.1	10.6	9.8	18.7	21.1	17.9	18.7	15.8	14.4
<b>Necessidade não Prioridade</b>	31.7	36.6	24.4	26.8	39.8	46.3	39.8	46.3	31.7	32.5	22.8	17.9	24.4	30.9	37.4	41.5	31.5	34.9
<b>Prioridade</b>	22.8	35.8	<b>52.0</b>	<b>56.1</b>	22.0	29.3	26.8	37.4	40.7	<b>52.0</b>	48.8	<b>65.9</b>	38.2	41.5	26.8	33.3	34.8	43.9
<b>Necessidade*</b>	<b>54.5</b>	<b>72.4</b>	<b>76.4</b>	<b>82.9</b>	<b>61.8</b>	<b>75.6</b>	<b>66.6</b>	<b>83.7</b>	<b>72.4</b>	<b>84.5</b>	<b>71.6</b>	<b>83.8</b>	<b>62.6</b>	<b>72.4</b>	<b>64.2</b>	<b>74.8</b>	<b>66.3</b>	<b>78.8</b>
<b>Valor-p**</b>	<b>.021</b>		.560		.298		.133		.353		.110		.803		.630			

\* Este valor corresponde ao somatório de “É Necessidade mas não é Prioridade neste momento” com “É Prioridade neste momento”

\*\* Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes

\*\*\* Este valor corresponde à média aritmética, calculada com base nas percentagens obtidas em cada item da subescala.

### C. Subescala Necessidades Relacionadas com a Família (Itens 20 a 24)

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com a Família, a partir das respostas dos pais e das mães, de um modo geral é possível constatar que, com exceção de um, todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, embora nenhum seja considerado prioritário. De facto, em média, 58.3% das mães e 49.7% dos pais assinalam os itens relacionados com os pais como necessidades, mas apenas 25.7% das mães e 21.0% dos pais os consideram prioritários. Esta área é mesmo considerada como não sendo uma necessidade por 30.7% das mães e 29.3% dos pais. Também podemos constatar a percentagem de pais que não responderam quase duplicou a percentagem das mães que não responderam (21.0% e 10.9%, respetivamente) (Tabela 21).

De um modo mais específico, podemos verificar que, com exceção do item *passar mais tempo com a família* (34.1%, para as mães e 29.3%, para os pais), os outros itens são considerados necessidades tanto para as mães como para os pais, pois encontramos sempre valores acima dos 60%, para as mães e 50%, para os pais. De destacar o item referente a *passar mais tempo com a família*, que apresenta as percentagens mais elevadas de necessidade (74.8%, para as mães e 61.7%, para os pais).

No entanto, podemos observar que nenhum dos itens é considerado como prioritário, tanto pelos pais como pelas mães, pois encontramos sempre valores abaixo dos 50%, havendo mesmo um item com um valor próximo dos 10%, designadamente *ter mais tempo para si* (9.8%, para as mães e 11.4%, para os pais). Não obstante o exposto, também é de realçar que, no caso dos pais, as percentagens são sempre inferiores a 30%, mas, no que se refere às mães, elas ultrapassam os 40% em três situações, com destaque para *refletir com o conjugue formas de cuidar do filho* (49.6%) e *receber aconselhamento* (48.0%).

De realçar que o item referente a *obter apoio para outros filhos*, para além de não ser uma necessidade tanto para pais como para mães, é o item que apresenta maior percentagem de falta de respostas de todo o inventário, tanto por parte das mães (43.12%) como por parte dos pais (42.3%). Provavelmente esta situação prende-se com o facto de, na maioria das famílias (cerca de 65%, de acordo com a informação relativa à *Família com quem Habita*, Tabela 4), não haver irmãos, o que naturalmente leva a que o item não seja considerado necessidade nem prioridade.

Também este item deverá ser futuramente revisto, procedendo a uma alteração nas respostas possíveis, pois torna-se necessário distinguir as situações onde “Não é



uma Necessidade neste momento“ porque não há outros filhos (e.g., “Não se aplica”), daquelas em que há filhos, mas efetivamente não é uma necessidade.

Da análise estatística, é possível verificar que não existem itens onde os pais e as mães se diferenciam de modo estatisticamente significativo. Assim, tanto para os pais como para as mães esta é uma subescala onde existem necessidades, mas que não são uma prioridade. De referir, no entanto, que, tanto para pais como para mães, o item *ser capaz de cuidar de todas as tarefas que tem em mãos*, é a que apresenta valores mais elevados como necessidade, e que o item *refletir com o conjugue formas de cuidar do filho* é o que apresenta percentagens mais elevadas como prioridade.

#### **D. Subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade (Itens 25 a 32)**

Tendo por base os resultados obtidos na subescala Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade, a partir das respostas dos pais e das mães, de um modo geral é possível constatar que todos os itens desta subescala são percecionados como necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, mas só um, para os pais, e três, para as mães, são prioritários. De facto, em média, 78.8% das mães e 66.3% dos pais assinalam os itens relacionados com os recursos existentes na comunidade como necessidades, com 43.9% das mães e 34.8% dos pais a considerá-los prioritários. Verifica-se ainda que 14.4% das mães e 15.8% dos pais referem que não têm necessidades a este nível e que, de um modo geral, a percentagem de pais que não responderam quase triplicou a percentagem de mães que não responderam (18% e 6.8%, respetivamente) (Tabela 22).

De um modo mais específico, podemos verificar que todos os itens são considerados necessidades, tanto pelos pais como pelas mães, a maioria deles com valores acima dos 70%, para as mães e dos 60%, para os pais, havendo apenas um item com valores inferiores ao referido para os pais, nomeadamente no que se refere a *participar em programas de intervenção dirigidos às famílias* (54.5%).

No entanto, é constatável que apenas três itens, para as mães, e um para os pais são considerados como prioritários, pois encontramos valores acima dos 50%. Assim, a *informação sobre apoios e serviços adequados às necessidades do filho* é uma prioridade tanto para mães (56.1%) como para pais (52.0%), enquanto *obter atendimento especializado para o filho* (65.9%) e *obter informação sobre legislação relevante para a sua situação e a do filho* (52.0%), são prioridades apenas para as mães. Não obstante o exposto, é de realçar que é nestes dois itens que os pais apresentam valores mais altos, respetivamente, 48.8% e 40.7%, no que se refere a prioridades.

Da análise estatística, é possível verificar que apenas existe um item em que os pais e as mães se diferenciam de modo estatisticamente significativo, nomeadamente, *participar em programas de intervenção dirigidos às famílias* ( $p=.021$ ), que surge como necessidade de modo mais evidente para as mães. Não obstante, esta parece ser uma subescala onde não se evidenciam grandes diferenças entre pais e mães.

O facto de todos os itens serem considerados necessidades, associado à presença de alguns itens percecionados como prioritários pelos participantes, nomeadamente no que se refere à *informação sobre apoios e serviços adequados às necessidades do filho* (para os pais e as mães), a *obter atendimento especializado para o filho* (para as mães) e a *obter informação sobre legislação relevante para a sua situação e a do filho* (para as mães), parece sugerir que é uma área a investir no âmbito da IP, embora não em todos os seus itens.

Em síntese, tendo por base os resultados apresentados, de um modo genérico podemos referir que as mães foram mais participativas e que apontam mais necessidades e prioridades do que os pais. Não obstante, a organização hierárquica das subescalas é idêntica entre pais e mães, designadamente:

- 1ª - Necessidades Relacionadas com a Criança (pais - 76.2%, mães - 89.0%);
- 2ª - Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade (pais - 66.3%, mães - 78.8%);
- 3ª - Necessidades Relacionadas com os Pais (pais - 59.5%, mães - 71.1%); e
- 4ª - Necessidades Relacionadas com a Família (pais - 49.7%, mães - 58.3%).

#### **E. Análise de Conteúdo das Questões Abertas (Itens 33 a 35)**

Tendo por base as categorias finais previamente encontradas com a análise de conteúdo, é possível observar (Tabela 23) que existem mais referências por parte das mães do que dos pais em todas as categorias, com destaque para a categoria Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento, na qual mais de metade das mães referem necessidades.

Tal como aconteceu quando considerámos a totalidade dos participantes, também neste caso, a categoria mais referida pelas mães é a respeitante às Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento, seguida da categoria Informações e Necessidades relativas à Intervenção. Para os pais estas duas categorias surgem com igual número de referências. Com menos de metade das referências, relativamente às categorias anteriores, surgem as Informações e Necessidades relativas à Integração.

Tabela 23- Distribuição dos Pais e das Mães em Função das Categorias Finais

Categorias Finais	Frequência				Porcentagem			
	Sim		Não		Sim		Não	
	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe
Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento	43	65	80	58	35.0	52.8	65.0	47.2
Informações e Necessidades relativas à Integração	17	24	106	99	13.8	19.5	86.2	80.5
Informações e Necessidades relativas à Intervenção	43	56	80	67	35.0	45.5	35.0	54.5

Estes resultados vão ao encontro dos verificados na análise das subescalas, pois ambos põem em destaque que as mães foram mais participativas e que referem mais prioridades e necessidades do que os pais. Por outro lado, mantém-se a tendência de que as necessidades e prioridades relativas à criança, designadamente no que se refere ao seu desenvolvimento e à intervenção mais facilitadora desse desenvolvimento, são as mais referidas.

### 6.3. Comparação das Necessidades e Prioridades entre Níveis Socioeconómicos

Com base na literatura já referida no enquadramento, perceber se as necessidades e prioridades são diferentes em função do nível socioeconómico, parece ser uma questão pertinente, motivo pelo qual iremos fazer um estudo comparativo das diferentes necessidades e prioridades das famílias de níveis socioeconómicos distintos. Recordar que o número de famílias por nível de estatuto socioeconómico é o seguinte: médio alto (Nível II) - 5; médio (Nível III) - 53; médio baixo (Nível IV) - 54; e baixo (Nível V) - 11.

Com base na comparação das necessidades e prioridades das famílias, dos diferentes níveis socioeconómicos, através do teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes (Tabela 24), verificamos que o facto de se pertencer a diferentes níveis socioeconómicos tem relação com as necessidades e prioridades sentidas pelas famílias, em vários itens.

De um modo geral, podemos observar que em todas as subescalas existem diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades entre os diferentes níveis socioeconómicos, com particular destaque para as subescalas *Necessidades Relacionadas com a Família* e *Necessidades Relacionadas com os*

*Recursos Existentes na Comunidade*, nas quais quase todos os itens apresentam diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 24 - Relações entre o Estatuto Socioeconómico e as Necessidades e Prioridades da Família - Teste Kruskal-Wallis

<b>Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família</b>		<b>Valor-p</b>
Necessidades Relacionadas com a Criança	<i>Quais as capacidades atuais</i>	<b>.013</b>
	<i>Quais as necessidades atuais</i>	.256
	<i>Quais as dificuldades atuais</i>	.808
	<i>Que estratégias usar para interagir</i>	.297
	<i>Como aprende melhor</i>	.120
	<i>Como lidar com o comportamento</i>	.119
	<i>Como brincar</i>	.060
	<i>Como comunicar melhor</i>	<b>.001</b>
	<i>Quais os objetivos a alcançar</i>	.654
	<i>Ajudar na interação com outros</i>	.056
	<i>Ajudar a resolver problemas educação</i>	<b>.012</b>
	<i>Ajudar resolver problemas saúde</i>	<b>.002</b>
Necessidades Relacionadas com os Pais	<i>Cuidar das diferentes tarefas</i>	.209
	<i>Dar atenção devida aos outros filhos</i>	.123
	<i>Ter mais tempo para si</i>	.123
	<i>Ajudar conjuge a aceitar as dificuldades do filho</i>	.219
	<i>Refletir com o conjuge formas de cuidar do filho</i>	.062
	<i>Ouvir a opinião do conjuge</i>	<b>.024</b>
Necessidades Relacionadas com a Família	<i>Receber aconselhamento</i>	<b>.011</b>
	<i>Apoio da família alargada</i>	<b>.001</b>
	<i>Explicar à família as necessidades do filho</i>	<b>.000</b>
	<i>Gerir conflitos familiares</i>	<b>.001</b>
	<i>Passar mais tempo com a família</i>	.055
Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	<i>Obter apoio para outros filhos</i>	<b>.002</b>
	<i>Participar programas para famílias</i>	.074
	<i>Informação sobre apoios e serviços</i>	<b>.011</b>
	<i>Apoiar crianças como os filhos</i>	<b>.001</b>
	<i>Conversar com pais de crianças como a sua</i>	<b>.001</b>
	<i>Informação sobre legislação</i>	<b>.000</b>
	<i>Atendimento especializado para o filho</i>	<b>.016</b>
	<i>Apoio financeiro</i>	<b>.000</b>
	<i>Incluir filho em atividades da comunidade</i>	.118

Uma vez que o teste de Kruskal-Wallis apenas nos diz que pelo menos dois dos grupos (i.e., níveis socioeconómicos) são diferentes, para perceber quais são os grupos específicos que têm diferenças estatisticamente significativas entre si, torna-se

necessário realizar um teste *post hoc*, que realizámos com base nos itens onde o teste Kruskal-Wallis indicou haver diferenças (Tabela 25).

Tabela 25 - Relações entre o Estatuto Socioeconómico e as Necessidades e Prioridades da Família - Teste Post Hoc

Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família			Mean Rank	Valor-p
Necessidades Relacionadas com a Criança	Quais as capacidades atuais	Baixo - Médio Alto	112.50 - 166.05	.016
		Médio Baixo - Médio	112.11 - 133.37	.012
		Médio Baixo - Médio Alto	112.11 - 166.05	.030
	Como comunicar melhor	Baixo - Médio Baixo	73.93 - 106.63	.009
		Baixo - Médio	73.93 - 116.87	.001
		Baixo - Médio Alto	73.93 - 145.50	.001
		Médio Baixo - Médio Alto	106.63 - 166.05	.033
	Ajudar a resolver problemas educação	Baixo - Médio	90.60 - 118.08	.024
		Baixo - Médio Alto	90.60 - 142.50	.010
		Médio Baixo - Médio	103.06 - 118.08	.042
		Médio Baixo - Médio Alto	103.06 - 142.50	.026
	Ajudar resolver problemas saúde	Baixo - Médio	79.69 - 121.74	.002
		Baixo - Médio Alto	79.69 - 127.33	.033
		Médio Baixo - Médio	98.92 - 121.74	.006
Necessidades Relacionadas com os Pais	Ouvir a opinião do conjugue	Baixo - Médio	85.14 - 115.68	.027
		Baixo - Médio Alto	85.14 - 139.89	.016
		Médio Baixo - Médio Alto	100.18 - 139.89	.047
	Receber aconselhamento	Médio Baixo - Médio	96.62 - 115.23	.027
		Médio Baixo - Médio Alto	96.62 - 154.33	.004
		Baixo - Médio Alto	107.76 - 154.33	.041
Necessidades Relacionadas com a Família	Apoio da família alargada	Médio Baixo - Médio	94.03 - 112.94	.025
		Médio Baixo - Médio Alto	94.03 - 167.62	.000
		Baixo - Médio Alto	97.75 - 167.62	.003
		Médio - Médio Alto	112.94 - 167.62	.009
	Explicar à família as necessidades do filho	Baixo - Médio	87.74 - 123.97	.011
		Baixo - Médio Alto	87.74 - 170.67	.000
		Médio Baixo - Médio	92.04 - 123.97	.000
		Médio Baixo - Médio Alto	92.04 - 170.97	.000
		Médio - Médio Alto	123.97 - 170.97	.023
	Gerir conflitos familiares	Baixo - Médio	86.57 - 119.18	.021
		Baixo - Médio Alto	86.57 - 163.00	.001
		Médio Baixo - Médio	96.70 - 119.18	.009
		Médio Baixo - Médio Alto	96.70 - 163.00	.001
		Médio -Médio Alto	119.18 - 163.00	.032
	Obter apoio para outros filhos	Baixo - Médio Alto	77.56 - 140.33	.001
		Médio Baixo - Médio	83.38 - 98.23	.047
		Médio Baixo - Médio Alto	83.38 - 140.33	.001
		Médio - Médio Alto	98.23 - 140.33	.011

Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família			Mean Ranks	Valor-p
Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	<i>Informação sobre apoios e serviços</i>	Médio Baixo - Médio	96.85 - 115.52	.018
		Médio Baixo - Médio Alto	96.85 - 149.00	.005
	<i>Apoiar crianças como os filhos</i>	Baixo - Médio	91.10 - 122.93	.022
		Baixo - Médio Alto	91.10 - 148.33	.012
		Médio Baixo - Médio	94.45 - 122.93	.001
		Médio Baixo - Médio Alto	94.45 - 148.33	.007
		Baixo - Médio Alto	101.67 - 169.72	.003
	<i>Conversar com pais de crianças como a sua</i>	Médio Baixo - Médio	97.98 - 118.08	.017
		Médio Baixo - Médio Alto	97.98 - 169.72	.000
		Médio - Médio Alto	118.08 - 169.72	.011
	<i>Informação sobre legislação</i>	Baixo - Médio	85.86 - 123.28	.005
		Baixo - Médio Alto	85.86 - 145.44	.010
		Médio Baixo - Médio	93.52 - 123.28	.000
		Médio Baixo - Médio Alto	93.52 - 145.44	.011
		Baixo - Médio Alto	93.38 - 146.00	.012
	<i>Atendimento especializado para o filho</i>	Médio Baixo - Médio	100.79 - 116.16	.046
		Médio Baixo - Médio Alto	100.79 - 146.00	.014
		Baixo - Médio Baixo	55.36 - 101.16	.001
	<i>Apoio financeiro</i>	Baixo - Médio	55.36 - 120.98	.000
		Baixo - Médio Alto	55.36 - 166.50	.000
		Médio Baixo - Médio	101.16 - 120.98	.020
		Médio Baixo - Médio Alto	101.16 - 166.50	.001
		Médio - Médio Alto	120.98 - 166.50	.024

\* O uso das cores visa facilitar a percepção da tendência de polarização entre os níveis socioeconómicos inferiores (i.e., Baixo e Médio Baixo, a azul) e os níveis socioeconómicos superiores (i.e., Médio e Médio Alto, a verde)

De um modo genérico, podemos constatar que há uma tendência de polarização entre os níveis de estatuto socioeconómico inferior (i.e., Baixo e Médio Baixo) e os de estatuto socioeconómico superior (i.e., Médio e Médio Alto), que se materializa nas diferenças estatisticamente significativas frequentemente encontradas entre os grupos destes dois polos. Existem algumas exceções à tendência referida, nas quais encontramos diferenças estatisticamente significativas entre os níveis Médio e Médio Alto, e duas situações em que encontramos diferenças significativas entre os níveis Baixo e Médio Baixo.

Tendo em consideração os dados estatísticos, também podemos observar que existe uma tendência evidente para serem referidas mais necessidades e prioridades à medida que se sobe no estatuto socioeconómico. De destacar ainda que existe um item, nomeadamente, *obter apoio financeiro*, na qual se encontram diferenças estatisticamente significativas entre todos os níveis socioeconómicos.

Em síntese, tendo por base os resultados apresentados, de um modo genérico podemos referir que as famílias participantes que apontam mais necessidades e prioridades são as pertencentes aos estatutos socioeconómicos mais elevados. Por

outro lado, as subescalas onde encontramos diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades entre os diferentes níveis socioeconómicos, estão emparelhadas do seguinte modo:

1ª - Necessidades Relacionadas com a Família e Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade; e

2ª - Necessidades Relacionadas com a Criança e Necessidades Relacionadas com os Pais.

No que se refere à análise de conteúdo, tendo por base as categorias finais previamente encontradas, é possível observar (Tabela 26) que existe uma tendência para haver maior número de referências nas famílias participantes pertencentes a estatutos socioeconómicos mais baixos.

Tal como aconteceu quando considerámos a totalidade dos participantes, também neste caso, a categoria mais referida pelos dois níveis socioeconómicos mais elevados é a respeitante às Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento, seguida da categoria Informações e Necessidades relativas à Intervenção. Para os dois níveis socioeconómicos mais baixos estas duas categorias surgem com igual número de referências. De facto, as Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento e as relativas à Intervenção surgem em valores muito próximos nos níveis Médio Baixo e Baixo e afastam-se à medida que passamos para os níveis Médio e Médio Alto, em que as Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento vão sendo mais referidas relativamente às relativas à Intervenção.

Com resultados bastante mais baixos em todos os níveis socioeconómicos, variando entre um pouco mais de metade e um pouco menos de um terço das referências, comparativamente às categorias anteriores, surgem as Informações e Necessidades relativas à Integração.

Tabela 26 - Distribuição dos participantes dos diferentes Estatutos Socioeconómicos em Função das Categorias Finais

		Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento		Informações e Necessidades relativas à Integração		Informações e Necessidades relativas à Intervenção	
		Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Nível 2 (Médio Alto)	Sim	3	30.0	1	10.0	2	20.0
	Não	7	70.0	9	90.0	8	80.0
Nível 3 (Médio)	Sim	50	47.2	22	20.8	41	38.7%
	Não	56	52.8	84	79.2	65	61.3
Nível 4 (Médio Baixo)	Sim	45	41.7	15	13.9	46	42.6
	Não	63	58.3	93	86.1	62	57.4
Nível 5 (Baixo)	Sim	10	45.5	3	13.6	10	45.5
	Não	12	54.5	19	86.4	12	54.5

Estes resultados vão parcialmente contra os verificados na análise das subescalas, pois, se por um lado também nas respostas abertas existe uma tendência para demarcação entre os níveis socioeconómicos inferiores (i.e., Baixo e Médio Baixo) e os níveis socioeconómicos superiores (i.e., Médio e Médio Alto), no que diz respeito à organização das referências, por outro, contrariamente ao que acontecia na análise das subescalas, são os níveis de estatuto socioeconómico mais baixos os que fazem maior número de referências.

No entanto, no conjunto, mantém-se a tendência de que as necessidades e prioridades relativas à criança, designadamente no que se refere ao seu desenvolvimento e à intervenção mais facilitadora desse desenvolvimento, são as mais referidas.

#### **6.4. Comparação das Necessidades e Prioridades entre Zonas Geográficas de Residência**

Partindo do enquadramento teórico realizado, parece-nos pertinente e importante perceber se as necessidades e prioridades das famílias são diferentes em função da sua zona geográfica de residência. Assim, será feito um estudo comparativo das diferentes necessidades e prioridades das famílias das diferentes zonas geográficas de residência. Recordar que o número de famílias por zona geográfica de residência é o seguinte: Norte - 17; Centro - 23; Lisboa e Vale do Tejo - 57; e Região Autónoma da Madeira - 26.

Com base na comparação das necessidades e prioridades das famílias, nas várias zonas geográficas de residência, através do teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes (Tabela 27), verificamos que o facto de se pertencer a diferentes zonas geográficas de residência tem relação com as necessidades e prioridades sentidas pelas famílias, em vários itens.

De um modo geral, podemos observar que, na subescala *Necessidades Relacionadas com a Família*, não existem diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades nas diferentes zonas geográficas de residência, na subescala *Necessidades Relacionadas com os Pais* existe uma, na subescala *Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade* existem três e, sendo a que apresenta maiores diferenças, na subescala *Necessidades Relacionadas com a Criança* existem sete itens nos quais encontramos diferenças estatisticamente significativas entre as diferentes zonas geográficas.



Tabela 27 - Relações entre a Zona Geográfica de Residência e as Necessidades e Prioridades da Família - Teste Kruskal-Wallis

Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família		Valor-p
Necessidades Relacionadas com a Criança	<i>Quais as capacidades atuais</i>	<b>.042</b>
	<i>Quais as necessidades atuais</i>	.074
	<i>Quais as dificuldades atuais</i>	<b>.024</b>
	<i>Que estratégias usar para interagir</i>	<b>.019</b>
	<i>Como aprende melhor</i>	.313
	<i>Como lidar com o comportamento</i>	.057
	<i>Como brincar</i>	<b>.037</b>
	<i>Como comunicar melhor</i>	<b>.015</b>
	<i>Quais os objetivos a alcançar</i>	.534
	<i>Ajudar na interação com outros</i>	<b>.006</b>
	<i>Ajudar a resolver problemas educação</i>	.208
	<i>Ajudar resolver problemas saúde</i>	<b>.023</b>
Necessidades Relacionadas com os Pais	<i>Cuidar das diferentes tarefas</i>	.053
	<i>Dar atenção devida aos outros filhos</i>	.991
	<i>Ter mais tempo para si</i>	.083
	<i>Ajudar conjuge a aceitar as dificuldades do filho</i>	.682
	<i>Refletir com o conjuge formas de cuidar do filho</i>	.255
	<i>Ouvir a opinião do conjuge</i>	.443
	<i>Receber aconselhamento</i>	<b>.035</b>
Necessidades Relacionadas com a Família	<i>Apoio da família alargada</i>	.877
	<i>Explicar à família as necessidades do filho</i>	.408
	<i>Gerir conflitos familiares</i>	.441
	<i>Passar mais tempo com a família</i>	.682
	<i>Obter apoio para outros filhos</i>	.662
Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	<i>Participar programas para famílias</i>	.260
	<i>Informação sobre apoios e serviços</i>	<b>.018</b>
	<i>Apoiar crianças como os filhos</i>	.104
	<i>Conversar com pais de crianças como a sua</i>	.103
	<i>Informação sobre legislação</i>	<b>.005</b>
	<i>Atendimento especializado para o filho</i>	.051
	<i>Apoio financeiro</i>	<b>.046</b>
	<i>Incluir filho em atividades da comunidade</i>	.461

Uma vez que o teste de Kruskal-Wallis apenas nos diz que pelo menos dois dos grupos (i.e., zonas geográficas de residência) são diferentes, para perceber quais são os grupos específicos que têm diferenças estatisticamente significativas entre si, torna-se necessário realizar um teste *post hoc*, o qual utilizámos com os itens onde o teste Kruskal-Wallis indicou haver diferenças (Tabela 28).

Tabela 28 - Relações entre a Zona Geográfica de Residência e as Necessidades e Prioridades da Família  
- Teste Post Hoc

Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família			Mean Rank	Valor-p
Necessidades Relacionadas com a Criança	Quais as capacidades atuais	Centro - Norte	105.98 - 145.94	.006
		Madeira - Norte	117.32 - 145.94	.045
	Quais as dificuldades atuais	Madeira - Norte	112.06 - 148.35	.004
		Lx. VT - Norte	119.39 - 148.35	.010
	Que estratégias usar para interagir	Centro - Lx. VT	95.15 - 113.42	.021
		Centro - Norte	95.15 - 124.44	.004
		Madeira - Norte	104.26 - 124.44	.047
	Como brincar	Madeira - Norte	96.08 - 129.45	.011
		Centro - Norte	98.68 - 129.45	.018
	Como comunicar melhor	Madeira - Lx. VT	93.34 - 117.11	.012
		Centro - Norte	98.90 - 123.56	.041
		Madeira - Norte	93.34 - 123.56	.013
	Ajudar na interação com outros	Madeira - Lx. VT	90.81 - 117.30	.002
		Madeira - Norte	90.81 - 124.20	.003
	Ajudar resolver problemas saúde	Centro - Lx. VT	89.12 - 116.29	.007
		Centro - Norte	89.12 - 120.45	.016
Necessidades Relacionadas com os Pais	Receber aconselhamento	Centro - Norte	94.93 - 131.56	.006
		Madeira - Norte	100.40 - 131.56	.020
Necessidades Relacionadas com a Família	Informação sobre apoios e serviços	Centro - Lx. VT	90.00 - 113.51	.015
		Centro - Norte	90.00 - 125.55	.004
	Informação sobre legislação	Madeira - Lx. VT	83.12 - 118.30	.001
		Madeira - Norte	83.12 - 115.19	.014
	Apoio financeiro	Madeira - Lx. VT	93.42 - 120.03	.013

\* O uso das cores visa facilitar a perceção da tendência de polarização entre as regiões geográficas de residência com menos necessidades e prioridades (i.e., Madeira e Centro, a verde) e as regiões geográficas de residência com maiores necessidades e prioridades (i.e., Norte e Lisboa e Vale do Tejo, a azul)

De um modo genérico podemos constatar que há uma tendência de polarização, em que as famílias participantes da Região Autónoma da Madeira e do Centro, num polo, manifestam menos necessidades e prioridades, com diferenças estatisticamente significativas relativamente às outras regiões. Pelo contrário, as famílias participantes do Norte e de Lisboa e Vale do Tejo, no outro polo, são as que manifestam mais necessidades e prioridades, com diferenças estatisticamente significativas relativamente às outras regiões. Apenas existe uma exceção a esta tendência, na qual encontramos diferenças estatisticamente significativas entre Lisboa e Vale do Tejo e o Norte.

Em síntese, as famílias participantes da Região Autónoma da Madeira são as que manifestam menos necessidades e prioridades, seguidas de perto pelas famílias do Centro. Em contraste, as famílias participantes do Norte são as que manifestam mais necessidades e prioridades, bem com as famílias de Lisboa e Vale do Tejo, embora estas de um modo não tão evidente.

De referir também que a subescala onde encontramos maior quantidade de diferenças estatisticamente significativas entre as famílias, das quatro regiões geográficas de residência, é a que se refere às Necessidades Relacionadas com a Criança, e que não são encontradas quaisquer diferenças estatisticamente significativas na subescala relativa às Necessidades Relacionadas com a Família.

Em síntese, tendo por base os resultados apresentados, de um modo genérico podemos referir que as famílias participantes que apontam mais necessidades e prioridades são as pertencentes ao Norte, e as da Madeira as que menos o fazem. Por outro lado, as subescalas onde encontramos maiores diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades entre os diferentes níveis socioeconómicos, organizam-se hierarquicamente do seguinte modo:

- 1ª - Necessidades Relacionadas com a Criança (7 itens com diferenças significativas);
- 2ª - Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade (3 itens com diferenças significativas);
- 3ª - Necessidades Relacionadas com os Pais (1 item com diferenças significativas); e
- 4ª - Necessidades Relacionadas com a Família (sem itens com diferenças significativas).

No que se refere à análise de conteúdo, tendo por base as categorias finais previamente encontradas, é possível observar (Tabela 29) que existe uma tendência para haver maior número de referências nas famílias participantes pertencentes à Região Autónoma da Madeira e à região Centro.

Tal como aconteceu quando considerámos a totalidade dos participantes, também neste caso, a categoria mais referida pelos participantes das diferentes regiões geográficas de residência é a respeitante às Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento, seguida da categoria Informações e Necessidades relativas à Intervenção. A única exceção é a de Lisboa e Vale do Tejo, em que esta tendência se inverte, ou seja, as Informações e Necessidades relativas à Intervenção surgem como mais referidas do que as Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento.

Mais uma vez, a categoria com menor número de referências por parte dos participantes de todas as regiões geográficas de residência é a alusiva às Informações e Necessidades relativas à Integração. De realçar que apenas existe uma região em que a percentagem de referências ultrapassa os 50%, nomeadamente a Região Autónoma da Madeira, na categoria das Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento.

Tabela 29 - Distribuição dos participantes das diferentes Zonas Geográficas de Residência em Função das Categorias Finais

		Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento		Informações e Necessidades relativas à Integração		Informações e Necessidades relativas à Intervenção	
		Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Norte	Sim	15	44.1	6	17.6	9	26.5
	Não	19	55.9	28	82.4	25	73.5
Centro	Sim	23	50.0	8	17.4	18	39.1
	Não	23	50.0	38	82.6	28	60.9
Lisboa e Vale do Tejo	Sim	38	33.3	17	14.9	46	40.4
	Não	76	66.7	97	85.1	68	59.6
Madeira	Sim	32	61.5	10	19.2	26	50.0
	Não	20	38.5	42	80.8	26	50.0

Estes resultados vão parcialmente contra os verificados na análise das subescalas, pois, se por um lado também nas respostas abertas existe uma tendência para demarcação entre as regiões geográficas, no que diz respeito à organização das referências, por outro, contrariamente ao que acontecia na análise das subescalas, é a Região Autónoma da Madeira e a região Centro as que fazem maior número de referências. Não obstante o exposto, em termos gerais, mantém-se a tendência de que as necessidades e prioridades relativas à criança, designadamente no que se refere ao seu desenvolvimento e à intervenção mais facilitadora desse desenvolvimento, são as mais referidas.

## 6.5. Comparação das Necessidades e Prioridades entre Diferentes Idades dos Pais

Partindo do enquadramento teórico, compreender se as necessidades e prioridades são diferentes em função da idade dos pais, parece ser uma questão pertinente, motivo pelo qual iremos fazer um estudo comparativo das diferentes necessidades e prioridades dos participantes de idades distintas. Para tal, tendo por base o valor da mediana (36), organizámos os participantes em dois grupos, o dos mais jovens, com idades entre os 21 e os 36 anos, e o dos mais velhos, com idades compreendidas entre os 37 e os 60 anos.

Com base na comparação das necessidades e prioridades dos participantes, dos dois grupos de idades, através do teste de *t* para amostras independentes (Tabela 30), verificamos que a idade tem relação com as necessidades e prioridades sentidas pelos participantes, em alguns itens.

Tabela 30 - Relações entre a Idade dos Participantes e as Necessidades e Prioridades da Família - Teste t para amostras independentes

Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família		Valor-p
Necessidades Relacionadas com a Criança	<i>Quais as capacidades atuais</i>	<b>.030</b>
	<i>Quais as necessidades atuais</i>	<b>.002</b>
	<i>Quais as dificuldades atuais</i>	<b>.008</b>
	<i>Que estratégias usar para interagir</i>	.832
	<i>Como aprende melhor</i>	.308
	<i>Como lidar com o comportamento</i>	.228
	<i>Como brincar</i>	.329
	<i>Como comunicar melhor</i>	<b>.032</b>
	<i>Quais os objetivos a alcançar</i>	<b>.008</b>
	<i>Ajudar na interação com outros</i>	.063
	<i>Ajudar a resolver problemas educação</i>	.308
	<i>Ajudar resolver problemas saúde</i>	.234
Necessidades Relacionadas com os Pais	<i>Cuidar das diferentes tarefas</i>	.555
	<i>Dar atenção devida aos outros filhos</i>	.344
	<i>Ter mais tempo para si</i>	.125
	<i>Ajudar conjuge a aceitar as dificuldades do filho</i>	.492
	<i>Refletir com o conjuge formas de cuidar do filho</i>	.360
	<i>Ouvir a opinião do conjuge</i>	.696
Necessidades Relacionadas com a Família	<i>Receber aconselhamento</i>	.953
	<i>Apoio da família alargada</i>	.184
	<i>Explicar à família as necessidades do filho</i>	.647
	<i>Gerir conflitos familiares</i>	.709
	<i>Passar mais tempo com a família</i>	.333
Necessidades Relacionadas com os Recursos Existentes na Comunidade	<i>Obter apoio para outros filhos</i>	<b>.030</b>
	<i>Participar programas para famílias</i>	.090
	<i>Informação sobre apoios e serviços</i>	.273
	<i>Apoiar crianças como os filhos</i>	.543
	<i>Conversar com pais de crianças como a sua</i>	.474
	<i>Informação sobre legislação</i>	.939
	<i>Atendimento especializado para o filho</i>	.624
	<i>Apoio financeiro</i>	.317
	<i>Incluir filho em atividades da comunidade</i>	.123

De um modo geral, podemos observar que apenas em duas subescalas existem diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades, entre as diferentes idades dos participantes, sendo que numa delas apenas se verifica num item, nomeadamente na subescala *Necessidades Relacionadas com a Família*, na qual o item *obter apoio para outros filhos*, surge como uma maior necessidade e prioridade para os participantes mais velhos. Tendo em conta que, por serem mais

velhos, a probabilidade de haver outros filhos é maior, esta diferença parece ser natural.

A subescala onde existem mais diferenças é a referente às *Necessidades Relacionadas com a Criança*, na qual encontramos cinco itens com diferenças estatisticamente significativas, ou seja, os participantes mais novos tendem a manifestar mais necessidades e prioridades nesta subescala do que os participantes mais velhos.

Em síntese, tendo por base os resultados apresentados, de um modo genérico podemos referir que os participantes que apontam mais necessidades e prioridades são os mais novos. Por outro lado, a subescala onde, de um modo evidente, encontramos diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades entre os grupos com diferentes idades é a das *Necessidades Relacionadas com a Criança*.

No que se refere à análise de conteúdo, tendo por base as categorias finais previamente encontradas, é possível observar (Tabela 31) que existe um maior número de referências por parte dos participantes mais novos, o qual é particularmente evidente na categoria *Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento*.

Tabela 31 - Distribuição dos participantes com idades diferentes em função das Categorias Finais

		Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento		Informações e Necessidades relativas à Integração		Informações e Necessidades relativas à Intervenção	
		Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Mais Novos	Sim	62	51.7	21	17.5	52	43.3
	Não	58	48.3	99	82.5	68	56.7
Mais Velhos	Sim	43	36.8	20	17.1	45	38.5
	Não	74	63.2	97	82.9	72	61.5

Tal como aconteceu quando considerámos a totalidade dos participantes, também neste caso a categoria mais referida pelos dois grupos de idades diferentes é a respeitante às *Informações e Necessidades relativas ao Desenvolvimento*, com maior relevo nos participantes mais novos, seguida da categoria *Informações e Necessidades relativas à Intervenção*. Com resultados bastante mais baixos, variando entre um pouco mais de metade e um pouco menos de um terço das referências, comparativamente às categorias anteriores, surgem as *Informações e Necessidades relativas à Integração*.

Estes resultados vão ao encontro dos verificados na análise das subescalas, pois ambos põem em destaque que os participantes mais novos referem mais

prioridades e necessidades do que os participantes mais velhos. Por outro lado, mantém-se a tendência de que as necessidades e prioridades relativas à criança, designadamente no que se refere ao seu desenvolvimento e à intervenção mais facilitadora desse desenvolvimento, são as mais referidas.

## 7. Discussão dos Resultados

Tal como na Apresentação dos Resultados, também na organização da Discussão dos Resultados iremos ter por base as questões inicialmente formuladas, que de seguida recordamos:

1. Quais são as necessidades e prioridades que as famílias sentem, relativamente à criança, aos pais, à família e aos recursos existentes na comunidade?
2. Será que os papéis parentais (género) são uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
3. Será que o nível socioeconómico da família é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
4. Será que a zona geográfica de residência da família é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?
5. Será que a idade dos pais é uma variável diferenciadora do tipo de necessidades e prioridades expressas?

No entanto, antes de passar à discussão propriamente dita, e como ponto de partida, consideramos importante recordar que o nosso estudo parte do reconhecimento de que “antes de falar sobre a família, era preciso deixar que a família falasse sobre si mesma” (Sampaio e Geraldês, 2006).

Esta ideia emerge da evolução que se verificou quando se passou de uma intervenção centrada nas crianças com perturbações do desenvolvimento, para uma abordagem orientada para as famílias, sendo esta considerada como um sistema complexo, capaz de se auto-organizar e adaptar, ou seja, a própria família é um elemento determinante para os resultados da intervenção que está orientada para ela.

Neste sentido, para direcionar e ajustar a intervenção para o que as famílias consideram necessário e, mais do que isso, prioritário para si mesmas, é essencial saber quais são as necessidades e prioridades concretas e reais das famílias, motivo pelo qual foram desenvolvidos diferentes tipos de instrumentos que visam conhecê-las.

Foi com este propósito que Raimundo e Brandão (2014) desenvolveram o Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias, que é o instrumento utilizado no presente estudo e com o qual procurámos caracterizar as necessidades e prioridades das famílias, por um lado, e comparar as necessidades e prioridades entre: Pais e Mães; Níveis Socioeconómicos; Zonas Geográficas de Residência; e diferentes Idades dos Pais.

Começando com a *caraterização das necessidades e prioridades das famílias*, os resultados do nosso estudo sugerem que todas as áreas presentes no inventário são consideradas necessidades pelas famílias participantes no estudo, mas só as relacionadas com a criança e, parcialmente, as relacionadas com os recursos existentes na comunidade



surgem como prioritárias. Por seu lado, a categoria mais referenciada pelas famílias é a que se refere às informações e necessidades relativas ao desenvolvimento, seguida das informações e necessidades relativas à intervenção.

Estes resultados surgem como concordantes, pois podemos emparelhar a subescala necessidades relacionadas com a criança com a categoria das informações e necessidades relativas ao seu desenvolvimento, bem como a subescala necessidades relacionadas com os recursos existentes na comunidade com a categoria das informações e necessidades relativas à intervenção.

Os nossos resultados, embora específicos para famílias de crianças com PEA, são convergentes com os encontrados em estudos internacionais, pois Bailey e Simeonsson (1988) apuraram que as necessidades mais expressas pelos pais de crianças atendidas nos serviços de IP eram relativas à informação sobre como ensinar o filho e os serviços disponíveis, agora e no futuro. Também Ellis et al. (2002) concluíram que a necessidade mais mencionada pelos pais de crianças com perturbações do desenvolvimento era a referente à informação, seguida dos serviços da comunidade e apoios.

Em termos nacionais, existem algumas diferenças relativamente ao nosso estudo, pois Pereira (1998) concluiu que a maioria das famílias de crianças com NEE necessita de informação, particularmente quanto aos serviços que os seus filhos podem beneficiar no futuro. Por seu lado, Marques e Dixe (2011) referem que a necessidade mais sentida pelos pais de crianças e jovens com autismo é a de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho possa vir a beneficiar. Ou seja, nestes dois estudos, as necessidades relativas aos recursos existentes na comunidade são mais referidas do que as relativas à criança.

Tendo por base o exposto, a informação referente à criança e ao seu desenvolvimento, bem como os apoios e os recursos para darem resposta às necessidades da criança (presentes e futuras), surgem como dimensões prioritárias para as famílias e, conseqüentemente, prioritárias para serem trabalhadas em termos de IP com famílias de crianças com PEA ou com outro tipo de perturbações.

Passando agora à *comparação entre pais e mães no que se refere às necessidades e prioridades*, em coerência com os resultados obtidos quando considerámos a totalidade dos participantes, verificámos que, com exceções pontuais, todas as áreas presentes no inventário são consideradas necessidades tanto pelos pais como pelas mães participantes no estudo. Mas, ainda em conformidade com o verificado com a totalidade dos participantes, só as relacionadas com a criança e, parcialmente, as relacionadas com os recursos existentes na comunidade surgem como prioritárias.

No entanto, não obstante este padrão análogo entre pais e mães, existem diferenças entre estes a vários níveis, desde logo o facto de as mães terem sido mais

participativas. Mais do que isso, de um modo genérico, é possível concluir que as mães sentem mais necessidades e prioridades do que os pais em todas as áreas do inventário. Por outro lado, de um modo mais específico, é possível observar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os géneros, nas subescalas relacionadas com a criança (em 4 itens) e com os recursos existentes na comunidade (1 item).

Também no que se refere à análise de conteúdo se verificam diferenças, pois enquanto para as mães a categoria respeitante às informações e necessidades relativas ao desenvolvimento é mais referida do que a categoria informações e necessidades relativas à intervenção, nos pais estas duas categorias surgem com igual número de referências.

Os resultados do nosso estudo vão ao encontro da literatura, pois McLinden (1990) refere que, relativamente a alguns aspetos, existem perceções diferentes entre os pais e as mães. Também Elder (2013) e Gray (2003) sugerem que os pais estão tipicamente menos envolvidos nos cuidados diários do que as mães. De acordo com Gray (2003) e McLinden (1990) esta situação acontece porque, não obstante ambos os pais estarem envolvidos nos cuidados com o filho, o envolvimento é superior no caso das mães, que geralmente assumem o papel principal na prestação dos cuidados médicos e educacionais, talvez porque aquelas são mais realistas do que os pais, ou porque, tradicionalmente, estão sujeitas a maiores exigências.

Assim, os nossos resultados reforçam os encontrados por Bailey e Simeonsson (1988), que assinalam a tendência de as mães manifestarem mais necessidades do que os pais, ou os de Sampaio e Gerales (2006), que referem diferenças entre géneros, com as mães a manifestarem necessidades significativamente maiores, o que confirma a observação transcultural de que o maior impacto da deficiência recai sobre as mães.

Com base no exposto, aquando da conceptualização e organização de programas de intervenção parental destinados a crianças com PEA, devem ter-se em conta estas diferenças entre pais e mães, tanto no que se refere ao seu envolvimento e participação, como no tipo e quantidade de necessidades que manifestam, e auscultar diretamente o pai, não assumindo que os aspetos referenciados pelas mães são representativos da opinião da família.

No que diz respeito à *comparação por nível económico, entre as necessidades e prioridades*, é possível concluir que, de um modo genérico, existe uma tendência evidente para serem referidas mais necessidades e prioridades à medida que se sobe no estatuto socioeconómico, o que pode não ser no sentido do expectável, pois as famílias em que este é superior poderão aparentemente estar na posse de mais recursos e acesso à informação, o que por outro lado também os torna mais conscientes e exigentes relativamente a esta mesma informação e que pode explicar os resultados obtidos.

Também quando fazemos o estudo das subescalas constatamos que, em todas, é possível encontrar diferenças estatisticamente significativas no que se refere às necessidades e prioridades entre os diferentes níveis socioeconómicos, com particular destaque para as subescalas necessidades relacionadas com a família e necessidades relacionadas com os recursos existentes na comunidade, nas quais quase todos os itens apresentam diferenças estatisticamente significativas.

Quanto à análise de conteúdo, verificam-se igualmente diferenças, pois enquanto nos pais incluídos nos níveis socioeconómicos mais elevados a categoria respeitante às informações e necessidades relativas ao desenvolvimento é mais referida do que a categoria informações e necessidades relativas à intervenção, nos pais de níveis socioeconómicos mais baixos, estas duas categorias surgem com igual número de referências. Mais ainda, contrariamente ao que aconteceu na análise das subescalas, são os níveis socioeconómicos mais baixos os que fazem maior número de referências.

Esta aparente incongruência está também visível na literatura, pois, por um lado, há autores que referem que são as famílias de nível socioeconómico mais baixo as que referem mais necessidades, também há autores que reforçam o impacto que pode surgir nas famílias de nível socioeconómico mais alto. Possivelmente o estatuto socioeconómico não constitui, *per si*, variável diferenciadora das necessidades expressas pela família

Deste modo, por exemplo, Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) sugerem que existe uma relação estatisticamente significativa entre o estatuto socioeconómico da família e algumas das suas necessidades, particularmente as financeiras, pois são as mães com baixos rendimentos financeiros as que referem mais necessidades. Também Sampaio e Geraldês (2006) mencionam que as famílias de nível socioeconómico mais baixo, nas quais os recursos financeiros e redes de apoio social são mais frágeis, apresentam maiores necessidades. O exposto parece estar de acordo com os resultados da análise de conteúdo, com base na qual identificamos que são os participantes de níveis socioeconómicos mais baixos os que fazem maior número de referências.

No entanto, por outro lado, o facto de também em famílias de nível socioeconómico elevado, o impacto da PEA poder ser muito intenso, particularmente naquelas em que existem expectativas elevadas de sucesso para os filhos (Marques, 2000; Pereira, 1996; Sampaio e Geraldês, 2006), parece explicar os resultados das subescalas, nas quais foram os níveis socioeconómicos mais altos que apontavam mais necessidades e prioridades.

De facto, um nível socioeconómico mais elevado geralmente está associado a níveis de escolarização também mais elevados e, portanto, a pessoas mais diferenciadas no que se refere à sua capacidade de se informar e de querer encontrar novas soluções. Esta situação pode explicar, por exemplo, porque é que, de um modo geral, as famílias de níveis socioeconómicos mais elevados são as que surgem como sentindo mais

necessidades e prioridades nas diferentes subescalas. Mais ainda, eventualmente pelo facto de perceberem que as suas necessidades já estavam mencionadas nos itens, não as reforçaram nas questões de resposta abertas.

Por outro lado, também é possível que a Escala de Graffar talvez avalie mais o padrão de vida do que a qualidade de vida, sendo que aquele pouco nos informa sobre as necessidades e prioridades percecionadas pelas famílias, pelo que, eventualmente, é um instrumento que deve ser utilizado com algum cuidado.

Não obstante o exposto, consideramos que, aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, se devem ter em conta as diferenças entre níveis socioeconómicos, particularmente no que se refere ao tipo de necessidades que manifestam.

No que diz respeito à *comparação das necessidades e prioridades entre pais oriundos de diferentes zonas geográficas*, é possível concluir que as famílias participantes que apontam mais necessidades e prioridades são as pertencentes ao Norte, bem como as famílias de Lisboa e Vale do Tejo, estas de um modo não tão evidente. Por outro lado, as famílias participantes que apontam menos necessidades e prioridades são as pertencentes à Região Autónoma da Madeira, seguidas de perto pelas famílias do Centro.

Por outro lado, de um modo mais específico, é possível observar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as regiões geográficas de residência em três das subescalas, sendo que onde encontramos mais diferenças é na subescala relacionada com as necessidades centradas na criança (em 7 itens), seguida da relacionada com os recursos existentes na comunidade (3 itens). A subescala relacionada com a família não apresenta diferenças estatisticamente significativas e a referente aos pais tem apenas 1 item em que isso acontece.

Tendo em consideração as assimetrias regionais em Portugal (Pereira, 2010), os resultados apontados parecem ter alguma coerência, no sentido em que o Norte, para além de ser uma região com uma elevada densidade populacional, é a região com menor rendimento médio, motivos pelos quais, eventualmente, é a região cujas famílias referem maiores necessidades e prioridades. Na situação oposta, a tendência para o aumento dos rendimentos médios na Região Autónoma da Madeira, associado ao facto de esta funcionar com um sistema de IP diferente do vigente em Portugal continental, poderá explicar as menores necessidades e prioridades apontadas pelas famílias desta região.

Quanto à análise de conteúdo, verificam-se uma tendência análoga à encontrada para a totalidade dos participantes, com a categoria respeitante às informações e necessidades relativas ao desenvolvimento a ser a mais referida, logo seguida da categoria informações e necessidades relativas à intervenção. Houve uma única exceção, a de Lisboa e Vale do Tejo, em que esta tendência se inverteu.

De facto, não obstante Lisboa ser a região com maior rendimento médio, tem também uma elevada densidade populacional, o que poderá justificar que as famílias participantes de Lisboa e Vale do Tejo manifestem bastantes necessidades, particularmente no que se refere à intervenção.

Por outro lado, contrariamente ao que acontecia na análise das subescalas, a Região Autónoma da Madeira e a região Centro são as que fazem maior número de referências, com a Região Autónoma da Madeira a ser a única em que a percentagem de referências ultrapassa os 50%, designadamente na categoria das informações e necessidades relativas ao desenvolvimento.

Estes resultados parecem ser similares aos encontrados quando fizemos a comparação entre níveis socioeconómicos, nomeadamente no que se refere à tendência para haver uma inversão de posições quando passamos da análise das subescalas para a das categorias. Tal facto não será de estranhar se considerarmos que, de algum modo, em Portugal parece haver uma associação entre o nível socioeconómico e as zonas geográficas (Pereira, 2010).

Deste modo, se aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, tivermos em consideração os seus níveis socioeconómicos, como atrás exposto, então parece não ser necessário ter em consideração a zona geográfica de residência.

Por último, no que diz respeito à *comparação das necessidades e prioridades entre pais de diferentes idades*, podemos concluir que existem diferenças estatisticamente significativas nas necessidades e prioridades entre os grupos. Assim, os participantes mais novos são os que indicam mais necessidades e prioridades na subescala relacionada com a criança, com diferenças estatisticamente significativas em 5 itens. Por seu lado, os participantes mais velhos são os que referem maiores necessidades na subescala relacionada com a família, na qual encontramos 1 item com diferenças estatisticamente significativas.

No que se refere à análise de conteúdo, apesar de serem os participantes mais novos a fazerem mais referências, em ambos os grupos a categoria mais referida é a respeitante às informações e necessidades relativas ao desenvolvimento, seguida da categoria respeitante às informações e necessidades relativas à intervenção.

Estes resultados vão ao encontro dos verificados na análise das subescalas, pois em ambas as situações os participantes mais novos referem mais prioridades e necessidades do que os participantes mais velhos.

Os resultados do nosso estudo vão ao encontro da literatura, pois como refere Relvas (2006) é natural que a idade dos pais também tenha alguma influência no modo como percecionam as suas necessidades e prioridades. Na realidade, a falta de

preparação para educar os filhos e a pouca experiência da vida, parece tornar os pais jovens mais vulneráveis (Pereira, 1998).

Em linha com o exposto, Pereira (2008) concluiu que as famílias com pais mais jovens têm maior necessidade de informação e maiores necessidades financeiras. Também Sampaio e Geraldês (2006) concluíram que os pais mais novos (25 a 35 anos) têm necessidades significativamente maiores quando comparados com pais mais velhos (36 a 52 anos). Estas conclusões parecem pôr em evidência a falta de experiência e menor maturidade psicológica dos pais mais jovens relativamente aos pais mais velhos (Sampaio e Geraldês, 2006).

Deste modo, aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, também devem ser tidas em conta as idades dos participantes, pois esta variável parece ter influência tanto no tipo como na quantidade de necessidades e prioridades que manifestam.

## Conclusões

As circunstâncias que exigem IP são passíveis de ocorrer em algum momento na vida de qualquer pessoa que esteja envolvido na tarefa de criar e educar crianças de idades baixas. Neste sentido, cremos no potencial da IP para mudar essas circunstâncias, na medida em que as famílias o desejarem e as crianças o necessitarem, criando deste modo comunidades e famílias inclusivas, capazes de se transformarem e realizarem adequadamente a sua missão.

Ao longo do tempo foram ocorrendo várias evoluções conceituais no que se refere ao modo de encarar a criança, a família e a intervenção junto dos mesmos. No passado a intervenção estava essencialmente orientada e centrada na criança, mas hoje o paradigma e o enfoque mudaram e a intervenção passou a focar-se na família e no ambiente, caracterizando a evolução de um modelo médico para um modelo social (Eurlaid, 2009).

Surge assim, como natural, a importância de estudar a família e os diversos modelos explicativos da estrutura e funcionamento da mesma, particularmente aqueles que nos ajudam a interpretar e a explicar os efeitos que a presença de uma criança com uma perturbação do desenvolvimento tem no seio de uma família (Hanson e Lynch, 2013).

Neste sentido, a Teoria dos Sistemas Familiares é um grande contributo para o estudo das famílias e das suas necessidades, pois permite aos investigadores e profissionais centrarem-se nas características da família (i.e., inputs), nas interações da família (i.e., processo), nas funções da família (i.e., outputs) e no ciclo vital da família (i.e., mudanças) (Moon, 2009; Turnbull, 2004).

Tendo em consideração que o nosso estudo dizia respeito a famílias de crianças com PEA, este tema foi abordado, no sentido de situar a criança com PEA nas suas características e necessidades.

Suportando-nos no que é família e como funciona e no que são as características e necessidades da criança com PEA, torna-se desde logo evidente que esta terá grande impacto em todo o sistema familiar, designadamente nas suas dimensões estrutural, funcional e desenvolvimental, com naturais consequências nas necessidades que estas famílias apresentam.

Assim, não negligenciando que cada pessoa e cada família, lida com esta situação de modo diferente, de um modo geral, podemos dizer que as responsabilidades únicas associadas aos cuidados para com uma criança com PEA, têm impacto nas outras atividades da família e de um modo ainda mais manifesto do que em famílias de crianças com outras perturbações do desenvolvimento (Ribas, 2008; Siklos e Kerns, 2006; Yirmiya e Shaked, 2005).

Partindo da noção de que as práticas de intervenção centradas na família devem suportar-se na identificação das necessidades desta, a importância da avaliação ganha relevo e deve passar a ser uma prioridade no contexto da IP (Dunst, Trivette e Deal, 1994).

Neste sentido, o presente estudo tinha como objetivo essencial identificar e diferenciar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA que estão a ser apoiadas pela IP, em função de algumas variáveis, designadamente o papel parental, o nível socioeconómico, a zona geográfica de residência e a idade dos pais. Para tal, foi construído o Inventário das Necessidades e Prioridades da Família, a partir do qual nos foi possível recolher informação e chegar às ideias que, de seguida, apresentamos.

Uma primeira ideia que podemos sugerir é a de que as necessidades relacionadas com a criança e o seu desenvolvimento são nitidamente as mais referidas pelos participantes. As necessidades relacionadas com os recursos existentes na comunidade e a intervenção surgem em segundo lugar nas mais referidas. Estes resultados são concordantes com as encontradas na literatura (e.g., Bailey e Simeonsson (1988); Ellis et al. (2002); Marques e Dixe (2011); Pereira (1998)).

Tendo por base o exposto, a informação referente à criança e ao seu desenvolvimento, em primeiro lugar, bem como os apoios e os recursos para darem resposta às necessidades da criança, tanto presentes como futuras, surgem como necessidades claras destas famílias, pelo que, como implicação prática, deverão ser prioritárias no trabalho a desenvolver na IP, particularmente com crianças com PEA de idade pré escolar.

Quando comparamos, entre pais e mães, as necessidades e prioridades entre pais e mães, os nossos resultados apontam para a existência de diferenças, pois, para além de mostrarem ser mais participativas, as mães manifestam mais necessidades, com particular ênfase no que refere à criança e ao seu desenvolvimento. Também neste caso os resultados do nosso estudo vão ao encontro da literatura (e.g., Bailey e Simeonsson (1988); Elder (2013); Gray (2003); McLinden (1990); Sampaio e Geraldes (2006)).

Como implicação prática, podemos sugerir que, aquando da conceptualização e organização de programas de intervenção com pais de crianças com PEA, devem ser tidas em conta estas diferenças entre pais e mães, quer no que se refere ao seu envolvimento e participação, como no tipo e quantidade de necessidades que manifestam.

Da comparação das necessidades e prioridades entre níveis socioeconómicos, é desde logo visível que existem diferenças entre estes. No entanto, devido à aparente incongruência nos resultados, já referida na discussão dos mesmos, parece ser importante reequacionar o instrumento e/ou o conceito utilizados.

Neste sentido, talvez o nível socioeconómico, avaliado pela escala de Graffar, esteja associado ao conceito de padrão de vida, do que de qualidade de vida. Se assim



for, a informação recolhida poderá não representar as necessidades e prioridades percecionadas pelas famílias. Uma primeira implicação prática poderá ser a ideia de que a Escala de Graffar deve ser utilizada com algum cuidado, devendo-se complementar a informação recolhida com outros instrumentos.

De qualquer modo, consideramos que, em termos de implicações práticas, aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, se devem ter em conta as diferenças entre níveis socioeconómicos, particularmente no que se refere ao tipo de necessidades que manifestam.

Na comparação das necessidades e prioridades entre diferentes zonas geográficas de residência, também é desde logo visível que existem diferenças entre estas, com uma polarização entre a Região Autónoma da Madeira e o Centro relativamente a Lisboa e Vale do Tejo e o Norte. No entanto, tal como aconteceu na análise do nível socioeconómico, parece haver alguma incongruência nos resultados.

Assim, estes resultados parecem ser similares aos encontrados quando fizemos a comparação entre níveis socioeconómicos, nomeadamente no que se refere à tendência para haver uma inversão de posições quando passamos da análise das subescalas para a das categorias, sugerindo que parece haver uma certa relação entre os níveis socioeconómicos e as zonas geográficas de residência, ideia reforçada por Pereira (2010).

Pelo exposto, e não obstante o já referido para a comparação dos níveis socioeconómicos, se tivermos em consideração estes níveis aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, então não parece ser necessário ter em atenção a zona geográfica de residência.

Quando comparamos as necessidades e prioridades expressas por pais e mães de diferentes idades, os resultados apontam para a existência de diferenças, com os pais e mães mais novos a manifestarem mais necessidades, particularmente no que se refere à criança e ao seu desenvolvimento. Também nesta situação os resultados do nosso estudo vão ao encontro da literatura (e.g., Pereira (1998); Relvas (2006); Sampaio e Gerales (2006)).

Deste modo, como implicação prática, é possível sugerir que, aquando da conceptualização e organização de programas para pais de crianças com PEA, devem ser tidas em conta as idades dos participantes, pois esta variável parece ter influência tanto no tipo como na quantidade de necessidades e prioridades que manifestam.

Em termos gerais, parece-nos que o Inventário de Necessidades e Prioridades da Família, é um instrumento útil quando temos como objetivo a identificação das necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA de idade pré-escolar, pois, para além de ter a mais-valia de ser a família a responder, falando de si própria e do que sente, ainda permite, ao contrário de outros instrumentos, distinguir entre o que são

necessidades e o que são prioridades, o que facilita uma hierarquização das respostas e apoios, com o propósito de melhor organizar e disponibilizar os serviços prestados pela IP. No entanto o referido instrumento carece ainda de posterior testagem e afinamento, pois a sua estrutura, nomeadamente a organização do mesmo em subescalas, foi efetuada empiricamente e não através de análise de componentes principais ou peritagem, que sugerimos para estudos futuros.

Recomendamos ainda, relativamente ao mesmo instrumento - Inventário de Necessidades e Prioridades da Família, a necessidade de proceder a algumas alterações em revisão futura, nomeadamente em dois itens - o 14 e 24, nos quais se torna necessário distinguir situações em que “Não é uma Necessidade neste momento” porque não há outros filhos (e.g., “Não se aplica”), daquelas em que há filhos, mas, efetivamente, não é uma necessidade.

Passando agora às limitações, podemos referir, desde logo, a presença de variáveis parasitas, as quais, apesar da nossa preocupação em controlar os seus efeitos, poderão ter “contaminado” os resultados e, conseqüentemente, as conclusões. A título de exemplo e citando só alguns, podemos referir o tipo e tempo de apoio de cada criança, o número de participantes por região do país e ao modo como foram feitos os diagnósticos das crianças.

Uma outra limitação refere-se ao facto de, por motivos logísticos, não ter sido possível a investigadora fazer um contacto direto com os técnicos e com as famílias, o que, eventualmente, poderia ter possibilitado um maior rigor e, até, um aumento na quantidade de participantes no estudo.

Outra limitação, potencialmente ligada à anterior, mas que certamente a transcende, refere-se ao número de participantes e às zonas geográficas envolvidas. De facto, o número de participantes inicialmente previstos, de acordo com a informação dos técnicos locais, e o número de inventários enviados (i.e., 324), mais do que duplica o número dos inventários recebidos (123). Por outro lado, há três zonas geográficas (i.e., Alentejo, Algarve e Região Autónoma dos Açores) que não estão representadas, pois não participaram no nosso estudo.

Uma última limitação, que de algum modo foge ao controlo da investigadora e que poderá ter levado a uma participação abaixo do esperado e do desejável, relaciona-se com a morosidade e burocracia associadas às entidades competentes, para que estas emitissem as respetivas autorizações para se poder avançar nas várias etapas do presente estudo.

Em termos de sugestões para futuras investigações, surge desde logo, a necessidade de afinar e melhorar o instrumento construído para este estudo e proceder a estudos relativos às suas propriedades psicométricas.

No entanto, mais do que isso, também será importante analisar as respostas dos pais em função de outras variáveis, como a idade da criança, apoios de que a mesma usufrui, etc.

Uma outra sugestão diz respeito à necessidade de se desenharem propostas de programas de intervenção destinados aos pais de crianças com PEA, que tenham por base a informação recolhida com base no Inventário de Necessidades e Prioridades da Família.

Como reflexão pessoal, parece-nos importante dizer que é nossa crença que a IP é uma intervenção verdadeiramente centrada na família, em que o nosso papel, como técnicos da saúde/educação, será o de nos colocarmos ao serviço das famílias, das suas necessidades, capacitando-as para o apoio e promoção do desenvolvimento da criança em geral, e particularmente no âmbito do nosso estudo crianças com PEA.

A elaboração deste estudo sensibilizou-nos para as problemáticas enfrentadas pelas famílias das crianças com PEA, designadamente as etapas pelas quais passam os pais e a família em geral em relação ao processo de aceitação de uma criança/filho com PEA. Do sofrimento inicial, ao choque, e ao não saber o que fazer, até, por fim, o conseguir aceitar aquela criança, com todas as suas características próprias (como qualquer outra criança que não tenha PEA), fazendo um esforço contínuo (como qualquer pai/mãe) para proporcionar ao seu filho todas as condições para que seja feliz, não desejando mais que fosse diferente, aceitando-o e amando-o como é.

Neste sentido, julgamos ser fundamental desenvolver um trabalho conjunto com a família, pela sua importância no desenvolvimento da criança e não nos centrarmos só nesta, pois o contexto familiar e comunitário são essenciais para o seu desenvolvimento, como as neurociências bem o têm mostrado.

## Referências Bibliográficas

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (2011). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders - A Review of the Research for Parents and Caregivers*. Rockville: United States Department of Health and Human Services.
- Almasri, N., O'Neil, M. E. e Palisano, R. J. (2014) Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 36(3), 210-219.
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E. e Polansky, M. (2012) Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798-806.
- Almeida, I., C. (2009). *Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias*. Lisboa: Instituto Nacional de Reabilitação.
- Almeida, L. S. e Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, M. T. S. F. (2011). *Necessidades Psicológicas ao longo do Desenvolvimento: A Importância dos Pais no Processo de Regulação da Satisfação das Necessidades*. Tese de Mestrado não Publicada, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Alves, M. M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial: Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu: Psicosoma.
- Amaro, F. (1990). Escala de Graffar Adaptada. In A.M. B. Costa et al. (1996), *Currículos Funcionais* (Vol. II). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- American Academy of Pediatrics - Committee on Children with Disabilities (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107(5), 1221-1226 [Acedido em 14 de julho de 2015 em <http://pediatrics.aappublications.org/content/107/5/1221.full.html>].
- American Psychiatric Association (APA) (2002). *DSM-IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (APA) (2014). *DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (Quinta Edição)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Artigas-Pallarés J. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo - A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 44(Supl 3), S31-S34.
- Attwood, T. (2010). *A Síndrome de Asperger*. Lisboa: Babel
- Ayvazoglu, N. R., Oh, H. e Kozub, F. M. (2006). Explaining physical activity in children with visual impairments: A family systems approach. *Council for Exceptional Children*, 72(2), 235-248.

- Bailey, D. B. (2000). The federal role in early intervention: Prospects for the future. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 71-78.
- Bailey, D. B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early intervention*, 24(1), 1-14.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M. e Simeonsson, R. J. (1992). Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children With Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D. B., e Simeonsson, R. J. (1988). Assessing the needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- Bailey, D. B. e Wolery, M. (1992). *Teaching Infants and Preschoolers with Disabilities*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Bairrão, J. (1992). *A perspectiva ecológica em Psicologia da Educação*. Porto. F.P.C.E.U.P. Lição de Agregação Policopiado.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Bairrão, J. (2003). Apresentação. *Psicologia*, XVII (1), 7-13.
- Bairrão, J. (2006). Intervenção Precoce - Mayday, Mayday. *Jornal de Letras*, 22 Novembro – 5 Dezembro, 8-9.
- Bairrão, J. e Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, XVII(1), 15-29.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Bell, J. (2004). *Como realizar um Projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In B. L. Friedmann e T. D. Wachs (Orgs.), *Conceptualization and assessment of environment across the life span* (pp. 3-30). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. (2005). Preparar um mundo para a criança no século XXI: O desafio da investigação. In J. G. Pedro, J. K. Nugent, J. G. Young e T. B. Brazelton (Eds.), *A Criança e a Família no Século XXI* (pp. 79-89). Lisboa: DINALIVRO.
- Bronfenbrenner, U. e Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586

- Bronfenbrenner, U. e Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Bronfenbrenner, U. e Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Org.), *Handbook of child psychology* (Vol. 1, pp. 993-1027). New York, NY: John Wiley e Sons.
- Bruder, M. B. (2000). Family centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.
- Brunhara, F., e Petean, E. B. L. (1999). Mães e Filhos Especiais: Reações, Sentimentos e Explicações à Deficiência da Criança. *Paidéia*, 9(16), 31-40.
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os Deficientes e os seus Pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Cáceres, R. A. (1994). *Estadística Básica y Procesamiento de Datos com SPSS Aplicado a las Ciencias de la Salud*. Madrid: Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid - Dirección General de Planificación, Formación e Investigación.
- Cadigan, K. e Estrem, T. (2006/07). Identification and Assessment of Autism Spectrum Disorders. *Impact*, 19(3), 4-5.
- Caníço, H., Bairrada, P., Rodríguez, E. e Carvalho, A. (2010). *Novos Tipos de Família*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. Tese de Mestrado não Publicada, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.
- Carpenter, B, Blackburn, C. e Egerton, J. (2009). Introduction. In B. Carpenter, J. Schloesser e e J. Egerton (Eds.) *European Developments in Early Childhood Intervention* [Acedido em 14 de julho de 2015 em <http://www.eurlyaid.net/>].
- Carter, B. e McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artemed.
- Carvalho, S. (2005). Família, atendimento especializado e inserção social. *Revista Educação Especial*, 25, 1-6.
- Cavaco, N. (2010). *O Profissional e a Educação Especial - Uma aprendizagem sobre o Autismo*. Santo Tirso: Editorial Novembro.
- Chowdhury, A., Muni, A. K., Rath, A. e Pati, C. (1996). Assessing Social-support Network Among Socio-culturally Disadvantaged Children in India. *Early Child Development and Care*, 121(1), 37-47.
- Cone, J. D. e Foster, S. L. (1993). *Dissertations and Theses from Start to Finish: Psychology and Related Fields*. Washington: American Psychological Association.

- Correia, L. M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2013). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um Guia para Educadores e Professores*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. e Serrano, A. M. (1994). Impacto dos programas de intervenção precoce na criança e na família. *Revista Portuguesa de Educação*, 7(3), 85-93.
- Correia, L. M. e Serrano, A. M. (1997). Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In L.M. Correia (Org.), *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares* (pp. 1-10). Porto: Porto Editora.
- Costa, A. M. (1981). Educação especial. In M. Silva e M. I. Tamen (Eds.), *Sistema de ensino em Portugal* (pp. 307-354). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Coutinho, M. T. (1996). Intervenção Precoce: Dificuldades, Necessidades e Expectativas das Famílias. *Integrar*, 10, 5-16.
- Coutinho, M. T. P. M. B. P. (1999). *Intervenção precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de Down*. Tese de Doutoramento não Publicada, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Cumine, V., Leach, J. e Stevenson, G. (2008). *Compreender a Síndrome de Asperger - Guia Prático para Educadores*. Porto: Porto Editora.
- Cunningham, C. e Davis, H. (1988). *Trabajar con los Padres - Marcos de Colaboración*. Madrid: Siglo Editores
- Dantas, M. S. A, Collet, N., Moura, F. M. e Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. *Texto e Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229-237.
- Decreto-Lei n.º 3/2008. Ministério da Educação. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 4 – 7 de Janeiro, 154-164.
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Ministério da Saúde. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 193 – 6 de Outubro de 2009, 7298-7301.
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Ministério da Saúde. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 193 – 6 de Outubro de 2009, 7298-7301.
- Dicionário de Psicologia APA - American Psychological Association (2010). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Direção-Geral da Segurança Social (2013). *Proteção Social das Pessoas com Deficiência*. Lisboa: Direção-Geral da Segurança Social.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A. S. e Jensen, P. (2001). A abordagem clínica das mães de crianças autistas. *Psiquiatria na Prática Médica*, 34(2), 3-5.

- Dunst, C. J. (1998). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In L. M. Correia e A. M. Serrano (Orgs.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 77-92). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J., Trivette C. M. e Deal A. G. (1994). *Supporting e Strengthening Families - Volume 1: Methods, strategies and practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Elder, J. (2013). Empowering Families in the Treatment of Autism. In M. Fitzgerald (Ed.), *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I* (pp. 503-520). Rijeka, Croatia: InTech [Acedido em 14 de julho de 2015 em <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/empowering-families-in-the-treatment-of-autism>].
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. e Sisson, R. W. (2002) Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Eurlayid (2009). *European Developments in Early Childhood Intervention*. The European Association on Early Intervention [Acedido em 14 de julho de 2015 em <http://www.eurlayid.net/>].
- Filipe, C. (2012). *Autismo: Conceitos, Mitos e Preconceitos*. Lisboa: Babel.
- Fine, M. J. e Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In M.J. Fine e R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration With Parents and Families of Children and Youth With Exceptionalities* (pp. 3-26). Texas: Pro-Ed.
- Fonseca, V. (1990). *Adaptação da Escala de Graffar*. Lisboa: Laboratório de EER, Faculdade de Motricidade Humana.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.
- Franco, V., e Apolónio, A. M. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- Gallagher, R. J. e Serrano, A. M. (2002). Alargando o âmbito da intervenção precoce: A convergência entre as necessidades e os serviços. *Inclusão*, 2, 91-115.
- Gallagher, R. J. e Tramill, J. L. (1998). Para além da parte H: Implicações da legislação de intervenção precoce na organização de parcerias de colaboração escola/comunidade. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das*



*práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 33- 64). Porto: Porto Editora.

- George, J. E. (2009). *El manual del Autismo – Información Fácil de Assimilar, Visión, Perspectivas y Estudios de Casos de um Maestro de Educación Especial*. Canadá: Book Publishers British Columbia [Acedido em 20 de julho de 2015 em [https://books.google.pt/books?id=hE\\_rcSh-hFwCeprintsec=frontcoveredq=autismoehl=pt-PTesa=Xeei=OKs9T\\_eyJYWDhQfCo534Aw#v=onepageeq=autismoef=false](https://books.google.pt/books?id=hE_rcSh-hFwCeprintsec=frontcoveredq=autismoehl=pt-PTesa=Xeei=OKs9T_eyJYWDhQfCo534Aw#v=onepageeq=autismoef=false)].
- Geschwind, D. H. (2009). Advances in Autism. *Annual Review of Medicine*. 60, 367-380.
- Gillberg, C. (2005). *Transtornos do Espectro do Autismo*. [Acedido em 15 de julho de 2015 em [http://www.aia.org.pt/index.php?option=com\\_docmanetask=doc\\_downloadegid=1324eltemid=192](http://www.aia.org.pt/index.php?option=com_docmanetask=doc_downloadegid=1324eltemid=192)].
- Glat, R. (2004). Uma família presente e participativa: O papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais. [Acedido em 15 de julho de 2015 em [http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros\\_artigos/pdf/familia.pdf](http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf)].
- Gomes, A. M. P. M. (2008). Escola – um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência. *Saber (e) Educar* (13), 287-297.
- Gongóra, J. C. e Badia, R. C. (1999). *Que Podemos Hacer?: Preguntas y Respuestas para Familias con un hijo con discapacidad*. Valladolid: Junta de Castilla y Leon.
- Gray, D. E. (2003). Gender and Coping: The Parents of Children with High Functioning Autism. *Social Science e Medicine*, 56(3), 631-642.
- Green, S. (2005). Desenvolvimento da criança: Velhos temas e novas direcções. In J. G. Pedro, J. K. Nugent, J. G. Young e T. B. Brazelton (Eds.), *A Criança e a Família no Século XXI* (pp. 245-265). Lisboa: Dinalivro.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Guimarães, R. C. e Cabral, J. A. S. (1997). *Estatística*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Guralnick M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Hanson, M. J. e Lynch, E. W. (1995). *Early Intervention: Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers Who Are At-Risk or Disabled*. Texas: Pro-Ed.
- Hanson, M. J. e Lynch, E. W. (2013). *Understanding Families - Approaches to Diversity, Disability, and Risk*. Baltimore: Brookes Publishing.

- Hebbeler, K., Spike, D., Mallik, S., Scarborough, A. A. e Simeonson, R. J. (2003). Demographic characteristics of children and families entering early intervention. Menlo Park, CA: SRI International.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Hill, M. M. e Hill, A. (2008). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L. e Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.
- Jordan, R. (2000). *Educação de Crianças e Jovens com Autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Kanner, L. (1943). Affective disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Krauss, M. W. (2000). Family Assessment Within Early Intervention Programs. In J. P. Shonkoff e S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Intervention* (pp. 290-308). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lacasta, J. J. (2003). El apoyo a las familias. In *I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad*, (pp. 203-220). Pamplona: Departamento de Educación y Cultura, Gobierno de Navarra
- Lei de Bases da Segurança Social: Lei n.º 4/2007. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª série – N.º 11 – 16 de Janeiro de 2007, 345-356.
- Leitão, F. A. R. (1989a). A avaliação de programas de intervenção precoce. *Educação Especial e Reabilitação*, 1(1), 43-50.
- Leitão, F. A. R. (1989b). A avaliação de programas de intervenção precoce. *Educação Especial e Reabilitação*, 1(2), 54-66.
- Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J. O., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., Bower, C. e Glasson, E. J. (2010). Unpacking the Complex Nature of the Autism Epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 548-554.
- Lima, C. B. e Levy, P. (2012). A Causa do Autismo: Investigação Etiopatogénica. In C. B. Lima (Coord). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual Prático de Intervenção* (pp. 13-22). Lisboa: Lidel.
- Litwack, L. (2007). Basic Needs - A Retrospective. *International Journal of Reality Therapy*, 26(2), 28-30.
- Macedo, A. M. M. (2014). *Famílias de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Contributos para a Compreensão das suas Necessidades*. Tese de Mestrado não Publicada, Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa.

- Machado, M. (2012). *Compreender a Terapia Familiar*. Psicologia PT. O Portal dos Psicólogos [Acedido em 27 de julho de 2015 em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0626.pdf>].
- Magerotte, G. (1997). As Famílias que acolhem uma criança com graves problemas de desenvolvimento são famílias a “tempo inteiro”!. In António Rodrigues-Lopes (Coord., Org.), *Problemática da Família: Contributo para uma Reflexão sobre a Família na Sociedade Actual* (pp. 128-142). Viseu: Instituto Superior Politécnico de Viseu.
- Mahoney, G., O’Sullivan, P. e Dennebaum, J. (1990). Maternal Perceptions of Early Intervention Services: A Scale for Assessing Family-Focused Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 1-15.
- Maia, M. (2008). O papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange. [Acedido em 20 de julho de 2015 em <http://repositorio.esepf.pt/jspui/bitstream/10000/124/2/PG-EE-2008-MonicaMaia.pdf>]
- Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology*, 5(1), 62-69.
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Marques, M. H. e Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Martín, M. P. S. (2001). Familia y Discapacidad. In III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). [Acedido em 17 de agosto de 2015 em <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>].
- McLinden, S. (1990). Mothers` and Fathers` Reports of the Effects of a Young Child with Special Needs on the Family. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 249-259.
- McNaughton, D. (1994). Measuring Parent Satisfaction with Early Childhood Intervention Programs: Current Practice, Problems and Future Perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48.
- McWilliam, P. J. (2005). Entender as Preocupações, Prioridades e Recursos da Família. In P. M. Winton, P. J. McWilliam e E. R. Crais (Eds.), *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família* (pp. 39-64). Porto: Porto Editora.
- Mendes, M. E. S. T. (2010). *Avaliação da Qualidade em Intervenção Precoce: Práticas no Distrito de Portalegre*. Tese de Doutoramento não Publicada, Universidade do Porto, Porto.
- Mendonça, G. C. C., Santos, P. L. e Ferreira, M. S. (2007). Percepções Maternas dos Contributos Positivos Decorrentes de um Filho com Necessidades Educativas Especiais. In D. Rodrigues (Org.), *Investigação em Educação Inclusiva*, Vol. 2 (pp. 121-139). Cruz Quebrada: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.

- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moon, M. M. (2009). *The Needs of Korean-American and Korean Families of Children with Disabilities*. Tese de Doutorado não Publicada, The Faculty of The Graduate School of Education and Human Development of The George Washington, Washington.
- Morgado, J. e Beja. A. (2000). As Necessidades das Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. *Inclusão*, 1, 45-51.
- Murdock, G. P. (1949). *Social Structure*. New York: The Free Press [Acedido em 16 de julho de 2015 em <https://archive.org/stream/socialstructurem00murd#page/n25/mode/2up>].
- Murteira, B. J. F. (1990). *Probabilidades e Estatística – Volume I*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Musgrave, P. W. (1994). *Sociologia da Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- National Institute of Mental Health (2011). *A Parent's Guide to Autism Spectrum Disorder*. Science Writing, Press e Dissemination [Acedido em 17 de julho de 2015 em [http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/parent-guide-to-autism\\_142451.pdf](http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/parent-guide-to-autism_142451.pdf)].
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D. e Windham, G.C. (2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Niella, M. F. (2000). *Família y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Nielsen, L. (2011). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula - Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Nihad, A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E. e Polansky, M. (2011). Determinants of Needs of Families of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130-154.
- Nobre, M. I. R. S., Montilha, R. C. L. e Temporini, E. R. (2008). Mães de crianças com deficiência visual: Percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18(1), 46-52.
- Norusis, M. J. (1993). *SPSS for Windows: Base System User's Guide, Release 6.0*. Chicago: Marketing Departement SPSS Inc..
- Nugent, K. (2005). As necessidades comportamentais do bebé e da família. In J. Gomes- Pedro (Ed.), *Mais Criança: As Necessidades Irredutíveis* (pp. 125-142). Lisboa: Clínica Universitária de Pediatria.
- Oliveira, G. (2006). *Autismo: História, Clínica e Diagnóstico*. *Revista Diversidades*. 14, 19-26.
- Ozonoff, S., Rogers, S. J. e Hendren, R. L. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo: Perspectiva da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores

- Palisano, R. J., Almarsì, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A. e Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 36(1), 85-92.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual : A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows*. Buckingham: Open University Press.
- Park, J., Turnbull, A. P. e Turnbull, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Paul, R. e Norbury, C. (2011). *Language Disorders from Infancy Through Adolescence: Listening, Speaking, Reading, Writing, and Communicating*. Elsevier - Health Sciences.
- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo Nacional sobre Práticas Profissionais*. Tese de Doutoramento não Publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. P. e Serrano, A. M. (2010). Intervenção Precoce em Portugal: Evidências e Consequências. *Inclusão*, 10, 101-120.
- Pereira, A. S. (2010). Assimetrias Regionais. Desmitos [Acedido em 19 de julho de 2015 em <http://desmitos.blogspot.pt/2010/11/assimetrias-regionais.html>].
- Pereira, E. (1996). *Autismo: Do Conceito à Pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, E. (1999). *Autismo: O Significado como Processo Central*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pereira, F. (1998). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Integração e Reabilitação das Pessoas com Deficiência.
- Pereira, M. C. (2006). *Autismo - Uma Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento*. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.
- Pestana, D. D. e Velosa, S. F. (2002). *Introdução à Probabilidade e à Estatística - Volume I*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pestana, M. H. e Gageiro, J. N. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais - A Complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Peterson, C. A., Wall, S., Raikes, H. A., Kisker, E. E., Swanson, M. E., Jerald, J., et al. (2004). Early Head Start: Identifying and serving children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(2), 76-88.
- Pimentel, J. S. (2003). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Tese de Doutoramento não Publicada, Universidade do Porto, Porto.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.

- Preto, J. G. (1990). *Contribuição para a Avaliação do Nível Técnico de Execução em Voleibol - Problemas Conceptuais e Metrológicas*. Tese de Doutoramento não Publicada, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.
- Prior, M., Roberts, J. M. A., Rodger, S., Williams, K. e Sutherland, R. (2011). *A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders*. Australia: Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs,
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da Família - Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Remignon B, Hastings, R. P., Kovshoff, H., Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M. e Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 418-438.
- Ribas, A. P. (2008). *De Padres a Padres*. Madrid: FEAPS.
- Rodrigues-Lopes, A. (1997). A Família como Entidade Pedagógica entre a Natureza Social do Homem e os Desafios da Sociedade Actual. In António Rodrigues-Lopes (Coord., Org.), *Problemática da Família: Contributo para uma Reflexão sobre a Família na Sociedade Actual* (pp. 2-12). Viseu: Instituto Superior Politécnico de Viseu.
- Roggman, L. A., Boyce, L. K. e Innocenti, M. S. (2008). *Development Parenting: A Guide for Early Childhood Practitioners*. Baltimore: Paul Brookes.
- Roper, N. e Dunst, C. J. (2006). Early Childhood Intervention Competency Checklists. *CASEtools*, 2(7), 1-5.
- Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebê XXI. In Bebê XXI. In J. G. Pedro e João M. F. Patrício, *Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI -Criança e Família na Viragem do Século* (pp. 81-98). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ruivo, J. B., e Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Rutter, M. (2011). A Selective Scientific History of Autism. In E. Hollander, A. Kolevzon e J. T. Coyle (Eds.), *Textbook of Autism Spectrum Disorders* (pp. 79- 89). Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Sá, E. e Cunha, M. J. (1996). *Abandono e Adopção: O Nascimento da Família*. Coimbra: Almedina.
- Salomone, S. (2015). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe". *Autism*, 20(2), 1-17. doi: 10.1177/1362361315577218
- Sameroff, A. J., e Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: the development ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff e J. Meisels (Eds.), *Handbook of early Childhood Intervention* (Vol. 2, pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

- Sampaio, F.M. e Gerales, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala *Family Needs Survey*. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 277-287.
- Santos, A. e Brandão, T. (s/d). *Escala sobre os Interesses da Família*. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana - Universidade Técnica de Lisboa.
- Saraceno, C. e Naldini, M. (2008). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Serrano, A. (1990). *Inventário das Necessidades da Família*. Coimbra: Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra.
- Serrano, A. M. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal, Portugal*. Tese de Doutoramento não Publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., e Correia, L. M. (1998). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Sheldon, K. M. e Niemiec, C. P. (2006). It's Not Just the Amount That Counts: Balanced Need Satisfaction Also Affects Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(2), 231-341.
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo - Compreender e Tratar Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto: Porto Editora.
- Siegel, S. e Castellan, N. J. (1988). *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. New York: McGraw-Hill Book Company.
- Siklos, S. e Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Simeonsson, R. J. (1988). Unique characteristics of families with young Handicapped children. In D. B. Bailey e R. J. Simeonsson (Eds.), *Family Assessment in Early Intervention* (pp. 27-43). Columbus, OH: Merrill.
- Simeonsson, R. (2000). Early childhood intervention: toward a universal manifesto. *Infants and Young Children*, 12(3), 4-9.
- Simeonsson, R. J., e Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels e J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.
- Stanhope, M. e Lancaster, J. (2007). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Lisboa: Lusodidacta.

- Tegethof, M. I. S. C. A. (2007). *Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias*. Tese de Doutoramento não Publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto.
- Teixeira, M. J. R. (2009). *Necessidades de Saúde em Famílias com Jovens Adultos*. Tese de Doutoramento não Publicada, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- Thompson, T. (2008). Progress in providing services to young children with special needs and their families. An overview to and update on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). *Journal of Early intervention*, 30(2), 140-151.
- Tonico, A. F. S. (2013). *A vulnerabilidade/risco das crianças com a Perturbação do Espectro do Autismo*. Tese de Mestrado não Publicada, Escola Superior de Educação de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, Viseu.
- Trohanis, P. L. (2006/07). Autism Spectrum Disorders: Definitions and Implications. *Impact*, 19(3), 2-3.
- Turnbull, A. P. (2004). Perspectives - President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., e Turnbull, R. H. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff e S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 630-650). Cambridge: University Press.
- UNICEF (United Nations Children's Fund) (2007). State of the World's Children 2007 - Women and Children: The Double Dividend of Gender Equality. [Acedido em 16 de julho de 2015 em <http://www.unicef.org/sowc07/>].
- United Nations Development Programme (UNDP) (2013). *Human Development Report 2013 - The Rise of the South: Human Progress in a Diverse World*. Washington DC: Communications Development Incorporated.
- Upshur, C. C. (1991). Mothers' and Fathers' Ratings of the Benefits of Early Intervention Services. *Journal of Early Intervention*, 15(4), 345-357.
- Vala, J. (2006). A análise de Conteúdo. In A. S. Silva e J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais*. Lisboa: Edições Afrontamento.
- Varanda, A. C. (2011). *Cruzar Olhares Sobre a Intervenção Familiar Integrada e Precoce: Famílias (s) em Risco? - Percepção das Famílias Multidesafiadas com Crianças em Idade Pré-escolar em Contextos de Risco e dos Técnicos que as Acompanham Acerca das suas Necessidades e Forças*. Tese de Mestrado não Publicada, Instituto de Ciências da Família, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.



- Wing, L e Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.
- Yirmiya, N. e Shaked, M. (2005). Psychiatric Disorders in Parents of Children With Autism: A Meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
- Young, J. G. (2005). Mecanismos nervosos para a adaptação na infância facilitada pelos pais. In J. G. Pedro, J. K. Nugent, J. G. Young e T. B. Brazelton (Eds.), *A criança e a Família no século XXI* (pp. 285- 373). Lisboa: DINALIVRO.
- Young, J. G., Pedro, J. G., Nugent, J. K., e Brazelton, T. B. (2005). O bebé e a família num novo século: Integrar as perspectivas clínicas e da neurociência. In J. G. Pedro, J. K. Nugent, J. G. Young e T. B. Brazelton (Eds.), *A Criança e a Família no Século XXI* (pp. 415- 456). Lisboa: Dinalivro.

# Anexos

***Ficha de Caracterização da Criança e da Família***

(Para preencher o questionário, escreva a resposta sempre que for pedida e coloque um × no espaço que achar adequado)

Nome da criança (colocar apenas primeiro nome e primeira letra do apelido - ex. João S.):

\_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_ (anos) \_\_\_\_ (meses)

Local de Residência: \_\_\_\_\_

Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Sexo: *Masculino* \_\_ *Feminino* \_\_ Irmãos: *Não* \_\_ *Sim* \_\_ (Idades: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_)

Tem irmãos(ãs) com Necessidades Educativas Especiais? *Não* \_\_ *Sim* \_\_ (Quantos \_\_\_\_)

A criança frequenta Jardim de Infância: *Não* \_\_\_\_ *Sim* \_\_\_\_ (Desde que idade \_\_\_\_)

Número de horas por dia que frequenta o Jardim de Infância: \_\_\_\_\_

Apoio ou serviços recebidos pela criança (tipo e números de horas semanais): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Qual o Diagnóstico/Problemática identificada na criança: \_\_\_\_\_

Com quem vive atualmente: *Parentesco(s)* \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Idade do pai: \_\_\_\_ (anos)

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Profissão do Pai: \_\_\_\_\_

Habilitações académicas do Pai: \_\_\_\_\_

Idade da mãe: \_\_\_\_ (anos)

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Profissão da mãe: \_\_\_\_\_

Habilitações académicas da mãe: \_\_\_\_\_

*Para caracterizar o nível socioeconómico da família, dado importante para a investigação em curso, solicitamos ainda que responda às seguintes questões:*

Qual é a principal fonte de rendimentos?

- Fortuna herdada ou adquirida (Ex: Propriedades) \_\_\_\_\_
- Altos vencimentos ou honorários (Ex: Lucros de empresas) \_\_\_\_\_
- Vencimento mensal fixo (Ex: Funcionários) \_\_\_\_\_
- Remuneração incerta (Ex: Remuneração semanal ou de horas de serviço) \_\_\_\_\_
- Assistencial (Ex: Beneficência pública ou privada) \_\_\_\_\_
- Outra. Qual? \_\_\_\_\_

De que tipo é a sua habitação?

- Casa ou andar luxuoso e muito grande, oferecendo o máximo de conforto \_\_\_\_\_
- Casa ou andar que, sem ser luxuoso, é espaçoso e confortável \_\_\_\_\_
- Casa ou andar modesto, bem construído, bem conservado, bem iluminado e arejado, com cozinha e casa de banho \_\_\_\_\_
- Casa ou andar degradado, sem electrodomésticos mas com cozinha e casa de banho. \_\_\_\_\_
- Alojamento impróprio, andar ou barraca desprovido de conforto, ventilação e iluminação, ou onde moram demasiadas pessoas \_\_\_\_\_
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

Qual é o aspeto da zona onde habita?

- Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados (Ex: Bairro elegante) \_\_\_\_\_
- Bairro residencial bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas (Ex: Bom local) \_\_\_\_\_
- Ruas comerciais ou estreitas e antigas com casas de aspecto geral menos confortável (Ex: Zonas antigas) \_\_\_\_\_
- Bairro operário, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de fábricas (Ex: Bairro operário/social) \_\_\_\_\_
- Bairro de lata \_\_\_\_\_
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## Inventário sobre as Necessidades e Prioridades das Famílias

Construído por Ana Raimundo & Teresa Brandão em 2014, com base no *Inventário das Necessidades da Família* (Bailey & Simeonsson, 1990b) e no Family Interest Survey (Cripe & Bricker, 1993)

O objetivo deste inventário é identificar quais as necessidades e prioridades dos pais relativamente a temáticas diversas como sejam: o desenvolvimento dos seus filhos, eles próprios, suas famílias, bem como os recursos existentes na comunidade.

Não existem respostas certas ou erradas. Responda a cada questão com sinceridade e tranquilidade.

**Por favor, coloque uma X no espaço que melhor indicar a situação atual.**

Necessidades Relacionadas com a CRIANÇA		Não é uma Necessidade, neste momento	É Necessidade mas não é Prioridade, neste momento	É Prioridade neste momento
1	Saber mais acerca das capacidades atuais do meu filho(a).			
2	Saber mais acerca das necessidades atuais do meu filho(a).			
3	Saber mais acerca das dificuldades atuais do meu filho(a).			
4	Aprender estratégias para melhor interagir com o meu filho(a).			
5	Saber como o meu filho(a) aprende melhor.			
6	Saber lidar com o comportamento do meu filho(a).			
7	Saber como brincar com o meu filho(a).			
8	Aprender a comunicar melhor com o meu filho(a).			
9	Saber quais os objetivos a alcançar, a curto prazo, através da intervenção com o meu filho(a).			
10	Ajudar o meu filho(a) nas interações com outras crianças.			
11	Ajuda na resolução de problemas relacionados com a educação do meu filho(a).			
12	Ajuda na resolução de problemas relacionados com a saúde do meu filho(a).			
Necessidades Relacionadas com os PAIS				
13	Ser capaz de cuidar de todas as tarefas que tenho em mãos.			
14	Ser capaz de dar a atenção devida aos meus outros filhos(as).			
15	Ter mais tempo para mim mesmo(a).			
16	Ajudar o meu cônjuge a aceitar as dificuldades			

	que o nosso filho(a) tem.			
17	Refletir com o meu cônjuge formas de cuidar do nosso filho(a).			
18	Ser capaz de ouvir a opinião do meu cônjuge.			
19	Receber aconselhamento.			
<b>Necessidades Relacionadas com a FAMÍLIA</b>				
20	Apoio da família alargada (ex. avós, tios, etc.)			
21	Explicar à minha família as necessidades do meu filho(a).			
22	Ser capaz de gerir conflitos familiares.			
23	Passar mais tempo com a minha família.			
24	Obter apoio para outros filhos(as).			
<b>Necessidades Relacionadas com os RECURSOS EXISTENTES NA COMUNIDADE</b>				
25	Participar num programa de intervenção dirigido às famílias.			
26	Informação sobre apoios e serviços adequados às necessidades do meu filho(a).			
27	Participar ativamente na comunidade apoiando crianças com necessidades como as do meu filho(a).			
28	Ter oportunidade de conhecer e conversar com pais de outras crianças em circunstâncias idênticas às do meu filho(a).			
29	Obter informação sobre legislação relevante para a minha situação e a do meu filho(a).			
30	Obter atendimento especializado para o meu filho(a).			
31	Obter apoio financeiro.			
32	Incluir o meu filho(a) em atividades na comunidade (ex. escuteiros, etc.).			

Legenda:

- 1) Não é uma Necessidade neste momento
- 2) É Necessidade mas não é Prioridade neste momento
- 3) É Prioridade neste momento

Para além das questões listadas em cima, gostaria de especificar mais alguns tópicos.

**32 -Quais são as informações concretas que gostaria de saber sobre o desenvolvimento do seu filho(a)?**

---

---

---

**33- Que necessidades práticas sente em relação ao seu dia-a-dia?**

---

---

---

**34- Outros aspetos que gostasse de referir.**

---

---

---

Análise de conteúdo - Mães

<b>Código</b>	<b>Local</b>	<b>Nome</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB CATEGORIAS</b>
1	1.2.2	Martim P.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Nível de desenvolvimento; - Capacidades Funcionais 33- Mais apoio dos técnicos; - Mais informação dos técnicos
2	1.2.2	Desconhecido	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Linguagem 33- Gerir o comportamento na rua; - Gerir comportamento com as outras crianças
3	1.2.2	Desconhecido		
4	1.5.6	Lucas Costa	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Fala; - Birras; - Dormir; - Alimentação 33- Preconceito 34- Ajuda para terapias: musicoterapia, mais ensino especial; - Escolas mais preparadas; - Professores mais preparados
5	1.5.7	Eduardo S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Fala; - Socialização; - Medo que seja mal tratado 33- Entender o que diz; - Controlar o comportamento. 34- Penso que às vezes não vou ser capaz; - Saturação das suas atitudes
6	1.5.7	Helder T.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se o meu filho que os traços neste momento são pouco evidentes poderão piorar. 33- Gostaria que pudesse ter mais tempo para acompanhar o meu filho neste momento.
7	1.5.7	João M.	32 – Desenvolvimento	32- Saber até que ponto as limitações do meu filho vão ser um impedimento ao sucesso e felicidade do futuro dele.



Análise de conteúdo - Mães

8	1.5.7	Afonso C.	32 – Desenvolvimento	32- Qual a medicação adequada para as várias alterações de comportamento. - Até que ponto um psicólogo pode ajudar o meu filho a gerir a agressividade.
9	1.5.7	Tiago P.	32 – Desenvolvimento	32- Necessidades ao longo do dia - Dificuldades ao longo do dia
10	1.6.1	Tiago C.		
11	1.6.1	Afonso A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Interação 33- Autonomia; - Comer adequadamente
12	1.6.1	Luan Sequeira	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Sem dúvidas 33- Diálogo; - Concentração. 34- Interação com outras crianças
13	1.6.1	Bruno Moreira		
14	1.6.1	Mafalda O.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Comportamento; - Tipo de apoio mais conveniente. 33- Falta de tempo
15	1.6.13	Maria G	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Leitura; - Escrita; - Raciocínios matemáticos; - Vocabulário; - Compreensão; - Adaptação às mudanças. 33- Saber como agir com a mãe; - Saber como agir com a filha
16	1.6.13	Miguel R.	32 – Desenvolvimento	32- Quais as etapas a ultrapassar; - Qual o grau de dificuldade que ele apresenta; - Qual o grau de facilidade que ele apresenta; - Quais as principais diferenças entre ele e as outras

Análise de conteúdo - Mães

			33- Necessidades do dia-a-dia	crianças. 33- Necessidade de saber transmitir-lhe confiança; - Necessidade de compreendê-lo melhor
17	1.6.13	Bernardo L.		
18	1.6.13	Tomás M.		
19	1.6.14	Gabriel M.	32 – Desenvolvimento	32- Mais apoio; - Mais informação; - Mais Terapia da Fala
20	2.1.9	Santiago Silva		
21	2.1.9	Matias S.		
22	2.1.9	Frederico B.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Escola. 33- A necessidade de retirar-lhe a fralda. 34- O Frederico tem evoluído imenso, graças ao esforço de um conjunto de pessoas (equipa) que trabalha com ele todos os dias, e com o apoio incondicional do pai e da mãe.
23	2.1.9	Afonso A.	33- Necessidades do dia-a-dia	33 - Apoios técnicos; - Divulgação de informação sobre as perturbações do espectro do autismo.
24	2.2.2	Diogo P.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32 - Como se dá o desenvolvimento dele - Em que “nível” se encontra; - Que tipo de desenvolvimento devo esperar 33- A correta atitude a ter em relação/face as suas dificuldades e limitações; - Comportamento. 34 - Muita falta de informação; - Muita falta de informação
25	2.2.2	José B.	32 – Desenvolvimento	32- Alterações comportamentais
26	2.3.3	David L.		
27	2.3.6	Daniel C.		32 – Acompanhados pela IP
28	2.3.6	Miguel T.	32 – Desenvolvimento	32 - Garantias de que não vai regredir.

Análise de conteúdo - Mães

			33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	33 – Falta de tempo 34 - A grande parte das necessidades referidas não são prioridades porque já foram ultrapassadas, isto é, já foram prioridades noutra fase anterior.
29	2.3.8	Gabriel G.	33- Necessidades do dia-a-dia	33- Passar mais tempo com o meu filho.
30	2.3.8	André S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	32- Saber se as terapias vão funcionar; - Comunicação; - Concentração 33- Birras; - Frustrações; - Concentração; - Como fazer para estar mais calmo 34 - Que houvesse uma cura para este tipo de perturbação
31	2.3.8	Rúben Rodrigues	_____	_____
32	2.3.8	Rafael	33- Necessidades do dia-a-dia	33- A necessidade que ele deixe de fazer "cocó" na fralda.
33	2.5.1	David G.	_____	_____
34	2.5.1	Tiago Silva	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se algum dia irá ultrapassar as suas dificuldades. 33- Mais tempo com ele; - Mais tempo com o meu outro filho
35	2.5.1	Leandro M.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Tenho as informações necessárias. 33- Não sinto necessidade nenhuma.
36	2.5.1	Vitor H.	_____	_____
37	2.5.1	Francisco R.	_____	_____
38	2.5.1	Caty N.	_____	_____
39	2.5.1	Desconhecido	_____	_____
40	2.6.1	Gabriel S.	_____	_____
41	2.6.2	Tiago F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 - Qual o grau de autismo. 33 - Descodificador de choro para saber exatamente qual o motivo do choro;

Análise de conteúdo - Mães

			34- Outros aspetos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fala.</li> <li>34 - Compreensão por parte dos outros;</li> <li>- Não serem olhados com estranheza;</li> <li>- Tudo o que é diferente assusta (eu também fiquei assustada) e as pessoas tendem a rejeitar o que é diferente;</li> <li>- Aceitação;</li> <li>- Precisamos de tempo;</li> <li>- Os pais de crianças autistas ou com outro tipo de deficiência deveriam beneficiar de uma redução de horário nos seus empregos, sem prejuízo no seu salário, para poderem investir mais na recuperação dos seus filhos;</li> <li>- Estabilidade económica;</li> <li>- A bonificação por deficiência que recebemos do Estado 59€/mês é manifestamente insuficiente</li> </ul>
42	2.6.2	Rodrigo S.		
43	3.1.2	Jaime A.		
44	3.1.2	Rodrigo F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Será que está a ser tudo feito para o desenvolvimento do meu filho? O que mais poderia fazer? 33- Pouca ajuda em termos de terapias; - Pouca ajuda à família. 34 - Em termos de governo a ajuda é muito pouca; - Apoio dos técnicos.
45	3.1.2	M.		
46	3.1.2	Henrique O.		
47	3.1.2	Irina S.		
48	3.2.1	Martim M.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Saber mais acerca da problemática; - Como posso ajudá-lo para poder evoluir mais; - Onde tem mais dificuldades; - Que apoios existem para essa mesma evolução. 33- Necessidade de querer ajudá-lo mais 34- Preocupa-me em relação ao futuro do meu filho;

Análise de conteúdo - Mães

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quero que ele tenha uma vida mais autónoma possível;</li> <li>- Quem o rodeia saiba aceitá-lo tal como ele é;</li> <li>- Apoios mais facilitados para poderem desenvolver convenientemente.</li> </ul>
49	3.2.1	Miguel N.		
50	3.2.2	Carlos S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 – Creio já estar a ser informada pelas pessoas que o estão a apoiar e pela observação que faço em casa. 33- Não tenho necessidades específicas.
51	3.2.2	Guilherme D.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Ajudar o meu filho a comunicar; - Fala 33- Como lidar com o meu filho quando está a fazer birras; - Como lidar com as rotinas
52	3.2.3	Salvador B.		
53	3.2.3	Davi E.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 – Ver como é um dia do meu filho com os seus colegas de escola 33- Uma linha de apoio; - Os médicos de família mais bem preparados.
54	3.2.5	António Oliveira		
55	3.2.5	Helena S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Ter mais terapias; - Ter mais informações sobre o autismo; - Ter formações para poder ajudar. 33- Mais tempo
56	3.2.5	Guilherme F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Quando pode começar a terapia da fala mais pormenorizada. 33- O comportamento obsessivo.
57	3.2.5	Dinis O.		
58	3.2.5	António O.		
59	3.2.7	Aleksandra P.O.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Que apoios existem para intervir com as crianças que tenham esta problemática. 33- Conciliar a vida profissional com a saúde/educação da

Análise de conteúdo - Mães

				filha.
60	3.2.7	Isaac Q.		
61	3.2.7	António S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Se esta doença irá prejudicar o meu filho futuramente na vida. 33- Me orientar mais para ajudar em relação ao meu filho. 34- Mais palestras; - Mais divulgação; - Desenvolvimento precoce.
62	3.2.7	Óscar J.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se alguma dia vai falar? Se vai interagir melhor? Se vai deixar de ser hiperativo? Como melhor o sono? 33- Muitas. Não saber exatamente o que ele precisa é angustiante.
63	3.2.7	Martim A.		
64	3.2.7	Desconhecido		
65	3.2.7	Guilherme B.	32 – Desenvolvimento 34- Outros aspetos	32- Como vai ser o comportamento do meu filho quando for para a escola. 34- Gostava que o meu filho fosse bem aceite na sociedade.
66	3.2.7	Tiago O.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Informação sobre a melhor forma de intervir; 33- Ter mais tempo útil para brincar; - Ter mais tempo útil para interagir com a criança.
67	3.2.7	Gustavo A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Possibilidade de desenvolvimento social para o futuro e na velhice; - Saber que expectativas os pais podem ter. 33- Acompanhamento psicológico para os pais. 34 - Necessidade de desenvolver estruturas para autistas de forma a existirem “lares” para quando chegarem à velhice e já não tiverem pais para ajudarem.
68	3.2.10	João L.	32 – Desenvolvimento	32 – Refeições;

Análise de conteúdo - Mães

			33- Necessidades do dia-a-dia	- Alimentação; - Escrita. 33 – Comunicação; - Comportamento
69	3.2.10	José A.	32 – Desenvolvimento	32- Se o ensino público irá dar ao meu filho as soluções para a continuação do seu desenvolvimento.
70	3.2.10	Rúben C.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- O desenvolvimento do meu filho, tenho conhecimento todos os dias. 33- A relação do meu dia-a-dia corre bem.
71	3.2.10	António S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Julgo estar informada sobre o desenvolvimento do António. Neste momento não sinto qualquer necessidade de informação. 33- Atualmente as mesmas que senti em relação aos meus outros filhos, que não têm necessidades Educativas Especiais.
72	3.2.10	Henrique A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Potencializar a componente social. 33- Dar tempo para trabalhar com o Henrique.
73	3.2.10	Simão F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Integração de apoio especializado para a transição no 1º ciclo. 33- Organizar o comportamento. 34- Possível possibilidade de estudo genético da problemática.
74	3.2.10	Eduardo S.		
75	3.2.13	Tiago F.		
76	3.2.13	Madalena P.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- De momento, estamos bem informados e integrados. 33- Controlo do controlo (birras, pedidos repetitivos); - Maior autonomia.
77	3.2.13	Ricardo O.		
78	3.2.13	Henrique M.	32 – Desenvolvimento	32- Ter noção de quais as suas dificuldades de forma a poder ajudá-lo.

Análise de conteúdo - Mães

			33- Necessidades do dia-a-dia	33- Apoio técnico centralizado.
79	3.3.3	Vasco B.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Quais os progressos que tem feito nomeadamente no que respeita à interação com os pares. 33-Não sinto nenhuma.
80	3.3.3	Miguel S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Fala; - Dormir bem; 33- A necessidade de manter uma rotina. 34 - Ter um filho com um diagnóstico do espectro do autismo, não é fácil enquanto pais explicar toda a sua envolvimento; - Torna-se difícil explicar, aos nossos familiares, amigos e até à nossa entidade patronal, o quanto por vezes é difícil chegar a horas ao trabalho.
81	3.3.4	Miguel	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Ter um diagnóstico concreto 33- Ter tempo para o meu filho 34- Não falo sobre o diagnóstico do meu filho com ninguém, pois qualquer coisa que ele faça fora dos padrões impostos pela sociedade, é logo rotulado. Não quero que ele se sinta diferente dos outros, mas que se sinta muito especial.
82	3.3.4	Guilherme C.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32 - O nível de evolução poderá vir a passar e o tempo que demorará?; - O que poderia provocar uma regressão. 33 - Falta de tempo; - Pouco poder em pôr em prática algumas técnicas que tenho pesquisado; - Poder trabalhar mais o meu filho para que se torne mais autónomo. 34- A falta de informação que as entidades nos fornecem em relação aos direitos das nossas crianças; - A falta de abertura e de condições das escolas e infantários para receberem crianças com esta patologia.



Análise de conteúdo - Mães

83	3.4.1	Rodrigo M.	33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	33- Como fazer-se interessar-se por atividades que ele não gosta. 34- A entrada do 1º ciclo ; - Como lidar com essa situação.
84	3.4.1	Tiago M.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Mais respostas terapêuticas. 33- Lidar com as birras e situações de stress.
85	3.4.1	Daniel A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Ter mais ajuda a nível da área social; - Ter mais ajuda a nível da área comportamental; - Saber como é possível ajudá-lo. 33- Por vezes é difícil conseguir compreender e “chegar” até ao meu filho; - Tem birras complicadas; - Dificuldade em auto controlar-se. 34- Que existisse uma maior aproximação entre pais e investigadores
86	3.4.3	Gabriel C.	32 – Desenvolvimento	32- Quais as capacidades que devia ter nesta idade, para que possa trabalhar nisso com ele em casa.
87	3.4.3	Rita C.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Estou informada (tenho consultas periódicas sobre o desenvolvimento da minha filha). 33- Aprender a lidar com os outros para que sejam mais tolerantes sobre crianças com necessidades especiais. 34- Apoio nas escolas públicas para crianças com PEA (ensino básico) em maior número de escolas - Falta de pessoal para os apoios que estas crianças necessitam.
88	3.4.3	Joana R.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Gostaria de saber o que fazer quando a minha filha fica aflita, grita e parece sofrer com dores mas não sei onde. 33- Gostaria de saber como acalmá-la - Como fazer para que se concentre mais. 34- Os pais deviam ter apoio psicológico subsidiado - Mais apoios nas terapias.

Análise de conteúdo - Mães

89	3.4.3	Rodrigo C.		
90	3.4.4	Martim F.	32 – Desenvolvimento	32- Saber como lidar com ele.
91	3.4.4	Simão S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Apoio na integração do meu filho no ensino básico. 33- Como ajudar o meu filho a lidar melhor com a frustração.
92	3.4.4	Duarte M.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	32- Fase de desenvolvimento em que se encontra - Estratégias para a fase de desenvolvimento - Intervenção - Objetivos claros a atingir em cada fase. 33- Ajuda na intervenção - Informação - Formação da família alargada e docentes escolares. - Ajuda na centralização de informação/intervenções de todos os elementos (terapeutas ou não) e objetivos comuns. 34- Desmistificação deste tipo de perturbações perante a comunidade em geral mas especialmente junto à comunidade docente....
93	3.4.4	Afonso P.		
94	3.4.5	Guilherme A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Saber realmente o que ele sabe - Quais as suas capacidades. 33- Ter mais tempo para mim - Mais apoio do pai.
95	3.4.5	Mariana L.		
96	3.4.6	Samuel M.		
97	3.4.6	Alexandre Pinto	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- A minha principal preocupação é saber muitas vezes o que ele quer ou tem - Fala 33- Nenhuma específica. 34- Gostaria de referir que apesar de o meu filho ser diferente eu o amo acima de tudo.

Análise de conteúdo - Mães

98	3.4.6	Tomás C.		
99	4.3.3	Inês A.	<p>32 – Desenvolvimento</p> <p>33- Necessidades do dia-a-dia</p> <p>34- Outros aspetos</p>	<p>32- Prognóstico sobre a sua integração na sociedade e a melhor forma de a encaminhar para esse objectivo.</p> <p>33- Ter mais tempo disponível</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mais recursos financeiros (maior apoio do estado)</li> <li>- Ter uma educadora a tempo inteiro para dar apoio quer às educadoras, quer às crianças do ensino especial.</li> </ul> <p>34- Gostaríamos que existisse uma maior divulgação para a sociedade sobre as crianças com autismo.</p>
100	6.1.1	Bruno Andrade	<p>32 – Desenvolvimento</p> <p>33- Necessidades do dia-a-dia</p> <p>34- Outros aspetos</p>	<p>32- Qual é a medicação mais correta (se necessário).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Métodos e técnicas para aprendizagem nas aulas.</li> <li>- Saber mais sobre terapias para o desenvolvimento intelectual do meu filho.</li> <li>- Obter informações sobre instituições particulares e publicas após os 6 anos de idade da criança</li> </ul> <p>33- Métodos e estratégias diárias para facilitar/ajudar no processo de aprendizagem cognitiva, sócio-afetivas e motoras.</p> <p>34- Mais profissionais para apoiar nas escolas (psicologia, terapias, ensino especial, assistente social).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pelo menos uma hora diária de acompanhamento cooperativo.</li> <li>- Sinto ainda pouca sensibilidade para os assuntos do autismo, quer em profissionais do ensino, quer em profissionais de saúde.</li> <li>- Fala-se em inclusão mas sinto que não existe. Na prática escolar não há respostas.</li> </ul>
101	6.1.1	Leandro C.	<p>32 – Desenvolvimento</p> <p>33- Necessidades do dia-a-dia</p>	<p>32- Tipos de apoio para o meu filho a nível escolar.</p> <p>33- Que o meu filho seja mais autónomo.</p>
102	6.1.2	Laura L.	<p>32 – Desenvolvimento</p>	<p>32- Maneiras de ajudá-la a ultrapassar as suas dificuldades na relação/comunicação.</p>

Análise de conteúdo - Mães

			33- Necessidades do dia-a-dia	33- Tenho tido o apoio adequado.
103	6.1.3	Tiago R.		
104	6.1.4	Vitória G.	32 – Desenvolvimento	32- Como lidar em situações stressantes da minha filha, em público, pessoal e na sociedade.
105	6.1.4	Miguel P.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia	32- Gostaria de saber como suavizar os maneirismos do meu filho - Ajudar a ultrapassar as suas fobias. 33- Sinto necessidade de ter mais tempo para o incluir (ao meu filho) em mais atividades que o ajudem a ultrapassar as suas dificuldades.
106	6.1.4	Leandro R.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	32- Se o meu filho um dia será autónomo a sair de casa só, apanhar o autocarro, fazer compras, saber pagar e receber o troco correto. 33- Se exprimir falando. 34- Nas escolas mais horas para os professores estarem com meninos assim. Ter acompanhamento todas as horas que estão na escola.
107	6.1.5	Paulo M.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Neste momento estão esclarecidas. 33- Que o meu marido tivesse um emprego aqui para que pudéssemos estar juntos.
108	6.1.5	Luana L.		
109	6.1.5	Henrique A.		
110	6.1.5	Alexandre O.		
111	6.1.6	Maria A.		
112	6.1.6	José P.	33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	33- Dificuldade em sair de casa com o meu filho para espaços públicos (parques, supermercado, centro comercial) devido ao comportamento dele neste meios e também porque requer uma vigilância e segurança constantes. 34- Parabéns pelo interesse por esta temática! É preciso falar mais do autismo em Portugal, para que a

Análise de conteúdo - Mães

				população em geral aceite estes indivíduos através da compreensão da perturbação do espectro do autismo.
113	6.1.7	Santiago A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Gostaria de saber como agir para melhorar o seu comportamento tanto em casa como na escola. 33 - Necessidades de ordem financeira - Dificuldade em conciliar o trabalho, a casa e a educação dos filhos com a pouca ajuda que o pai dá. 34- Saliento o bom comportamento que o meu filho tem tido, quer na escola, quer no centro de desenvolvimento da criança e também no centro de saúde.
114	6.1.7	Afonso S.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Mais especificidades sobre a doença do meu filho e os apoios que tenho direito. 33- Mais orientações de estímulos em casa.
115	6.1.7	Afonso H.		
116	6.1.7	João P.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	32- Dúvidas acerca do futuro - Mais formação para poder ajudá-lo a nível da alimentação pois possui um distúrbio alimentar. 33- Sinto a necessidade em lhe dar mais apoio individualizado - Recursos Financeiros - Falta de tempo 34- Tenho muito interesse em partilhar experiências com outros pais que estejam em situações idênticas.
117	6.1.7	João J.	33- Necessidades do dia-a-dia	33 - Necessidade de arranjar estratégias de comunicação com o meu filho
118	6.1.7	Vicente F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Como será a sua evolução 33- As birras - A inabilidade social 34- O meu filho é a minha prioridade e do pai também, por isso o meu entendimento nas respostas dadas a este inquérito tem a ver com essa necessidade, minha de tentar

Análise de conteúdo - Mães

				sempre lhe dar tudo o que precisa e esteja ao meu/nosso alcance.
119	6.1.7	Cristiano F.		
120	6.1.7	Júlio G.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Se com o crescimento vai conseguir tornar-se autónomo. 33- Saber mais como lidar com a frustração e ansiedade que por vezes me é difícil de lidar. 34- Mais acompanhamento aos pais, de como interagir com o nosso filho.
121	6.1.7	Guilherme C.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia	32- Saber quais as técnicas a abordar na iniciação escolar, assim como a interação social. 33- No dia-a-dia, tendo em conta o nível de agitação do meu filho nem sempre é possível obter rendimento numa atividade.
122	6.1.7	Luciana A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Obter mais informação 33- Necessidade de saber mais acerca do assunto para poder estimular mais a minha filha. 34- Não tenho nenhum outro aspeto a referir.
123	6.1.8	Daniela O.	32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia	32- Efeitos que o comportamento da minha filha vai influenciar o desenvolvimento do irmão que não tem Autismo. 33 - Como integrar a D. na vida do irmão.
124	6.1.8	Bernardo F.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- As perguntas são muitas. 33- Sinto muita frustração em relação à fralda da noite.
125	6.1.9	João V.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se o diagnóstico feito ao meu filho é concreto. 33- Mais tempo para estar com o meu filho

Análise de conteúdo - Pais

<b>Código</b>	<b>Local</b>	<b>Nome</b>	<b>CATEGORIA</b>	<b>SUB CATEGORIA</b>
1	1.2.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Melhorar as capacidades 33- Pouco profissionalismo dos técnicos - Falta de estratégias dadas pelos técnicos
2	1.2.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Estimulação 33- Gerir o comportamento fora de casa
3	1.2.2		32 – Desenvolvimento	32- Fase etária correspondente - Cognição - Linguagem
4	1.5.6		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Desenvolvimento psicológico 33- Dificil lidar com comportamentos e atitudes que muitas vezes não compreendemos. 34- Ensino Especializado por parte da autoridade escolar.
5	1.5.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Falar normal no futuro 33- Controlá-lo quando fica alterado - Deixar as fraldas para dormir.
6	1.5.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Evolução da patologia - Se vai desaparecer ou não 33- Ter mais tempo para a família - O trabalho ocupa muito tempo - Conviver mais em sociedade 34- Encaro a situação do meu filho, tentando não condicionar a sua educação, devido à sua patologia. - Tenho algum cuidado mas não em preocupar demasiado.
7	1.5.7			
8	1.5.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Novos métodos de ensino fossem implementados nas escolas - Falar mais sobre tudo em relação ao autismo 33- Ter mais tempo para mim - Filho dependente emocionalmente

Análise de conteúdo - Pais

			34- Outros aspetos	- Dar mais ao meu filho a nível de terapias 34-Apoios a nível social e financeiro Mais terapias, tais como: musicoterapia, hipnoterapia, métodos novos de ensino.
9	1.5.7		32 – Desenvolvimento	32- Comunicação - Relacionamento com os outros.
10	1.6.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Desenvolvimento dele em relação ao que ele tem mais dificuldades 33- Falta de tempo para poder trabalhar - Brincar com o meu filho 34-Está a ser seguido por uma excelente equipa e escola
11	1.6.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Capacidades intelectuais futuras - Capacidades físicas - Adaptação social 33- Falta de tempo - Comunicação limitada - Limitado entendimento das suas necessidades imediatas 34- Falta de apoio na Deteção Precoce por parte dos organismos de saúde públicos - Fraco e deficitário sistema de educação para crianças com NEE - Fraco apoio financeiro e em sede de IRS às famílias com crianças com NEE
12	1.6.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Nenhuma 33- Dificuldade no diálogo - Enorme evolução desde as terapias e a escola, estando agora mesmo num patamar quase perfeito
13	1.6.1			
14	1.6.1			
15	1.6.13			



Análise de conteúdo - Pais

16	1.6.13			
17	1.6.13			
18	1.6.13			
19	1.6.14			
20	2.1.9			
21	2.1.9			
22	2.1.9		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Autonomia 33- Retirar-lhe a fralda - “Ajustar” o modo de interagir com os outros meninos. 34- Gostaria de referir a notável evolução que tem demonstrado e agradecer a todos os intervenientes no seu processo de desenvolvimento
23	2.1.9			
24	2.2.2			
25	2.2.2		32 – Desenvolvimento	32- Alterações com mudança de idade
26	2.3.3			
27	2.3.6			
28	2.3.6			
29	2.3.8		33- Necessidades do dia-a-dia	33- Passar mais tempo com ele - Brincar mais com ele
30	2.3.8		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se há hipótese de retrocesso, quais as metas a atingir e como o fazer 33- Gerir variações de humor - Saber lidar com as frustrações dele - Induzi-lo a fazer atividades didáticas
31	2.3.8			
32	2.3.8			
33	2.5.1			
34	2.5.1			

Análise de conteúdo - Pais

35	2.5.1			
36	2.5.1			
37	2.5.1			
38	2.5.1			
39	2.5.1			
40	2.6.1		32 – Desenvolvimento	32- Evolução temporal com base em grelhas de dados; - Diferença relativamente ao normal desenvolvimento.
41	2.6.2			
42	2.6.2			
43	3.1.2		32 – Desenvolvimento	32- Informação sobre a doença - Informação sobre o crescimento - Informação sobre o bem-estar do meu filho
44	3.1.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Comunicar com o meu filho - O que posso melhorar para o meu filho ter uma vida melhor - O que posso fazer mais? 33- Falta de comunicação - Falta de apoio
45	3.1.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Evolução 33- Requer muita atenção 34- Comportamento na escola
46	3.1.2			
47	3.1.2			
48	3.2.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Métodos e terapias, mais eficazes para o desenvolvimento do meu filho - Pessoal especializado para crianças com autismo - Quais os métodos para integrá-lo mais com outros meninos 33- Estar mais tempo - Despender mais atenção para o meu filho - Sinto a necessidade de levá-lo todas as semanas à terapia

Análise de conteúdo - Pais

				da fala 34- Existe pouca informação sobre esta doença - Formar o pessoal auxiliar das instituições sobre metodologias - Como lidar com as crianças com espectro do autismo - Como perceber as crianças com espectro do autismo
49	3.2.1			
50	3.2.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 – A capacidade de interagir - Capacidade de reagir a situações diversas 33- Conciliar os horários de modo a acompanhar melhor o meu filho
51	3.2.2		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Fala 33- Como lidar com as birras
52	3.2.3			
53	3.2.3		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 – Ver como é um dia do meu filho com os seus colegas de escola 33- Linha de apoio - Médicos de família mais bem preparados
54	3.2.5			
55	3.2.5		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Informação sobre o autismo e que caminhos podem ser tomados para um melhor desenvolvimento - Formação sobre o autismo e que caminhos podem ser tomados para um melhor desenvolvimento 33- Mais terapias 34- Falta de informação ou até mesmo ocultação dos meios que podemos obter para ajudar à sua evolução
56	3.2.5		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Ter um plano em casa 33- Matriculado numa escola; - Fala; - Comportamento obsessivo.

Análise de conteúdo - Pais

57	3.2.5			
58	3.2.5			
59	3.2.7			
60	3.2.7			
61	3.2.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Se a doença passa futuramente fazer o meu filho regressar e ter mais dificuldades no seu dia-a-dia. 33- Falta de tempo 34- Com uma intervenção precoce e muita informação, tudo fica com mais clareza e fácil no dia-a-dia.
62	3.2.7			
63	3.2.7			
64	3.2.7			
65	3.2.7			
66	3.2.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Mais informação sobre melhor forma de intervir 33- Ter mais tempo útil para brincar; - Ter mais tempo para interagir
67	3.2.7		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Quais os direitos, no âmbito da educação e de apoio sócio-económico, estão definidos na legislação para quando o meu filho atingir a maioridade? 33- Falta de tempo próprio.
68	3.2.10			
69	3.2.10			
70	3.2.10			
71	3.2.10			
72	3.2.10			
73	3.2.10		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32 – Não tenho. 33- Comunicação
74	3.2.10			
75	3.2.13		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- O grau de autismo. 33- Fala.

Análise de conteúdo - Pais

76	3.2.13			
77	3.2.13		<p>32 – Desenvolvimento</p> <p>33- Necessidades do dia-a-dia</p> <p>34- Outros aspetos</p>	<p>32- Apoios efetivos a que o meu filho tem direito e necessita.</p> <p>33- Falta de apoios, quer na escola, quer da ELI.</p> <p>- Pouca motivação dos profissionais</p> <p>34- Não sobra o tempo necessário para dedicar aos filhos;</p> <p>- O tempo em que o menino está na escola deveria ser melhor rentabilizado ou então que houvesse adequação do horário laboral dos pais por forma a que estes pudessem “investir “aplicar as novas “teorias das ELI – intervenção contextualística e holística.</p> <p>COMENTÁRIO: essa teoria pode resultar no papel quando estão em causa estatísticas de nº de intervenções, mas não beneficiam as crianças porque os meios e recursos são diminutos e muitas vezes inadequados. Juntando o facto de os pais já estarem sobrecarregados com aspectos de natureza económica e logística, faz com que haja uma janela de oportunidades fechada durante a maior parte do dia.</p>
78	3.2.13		<p>32 – Desenvolvimento</p> <p>33- Necessidades do dia-a-dia</p> <p>34- Outros aspetos</p>	<p>32- Não tenho outros filhos a passar pelas etapas que passa</p> <p>- Custa-me entender em concreto, quais as áreas em que está ao nível das crianças da mesma idade e onde apresenta avanços ou atrasos em relação aos outros.</p> <p>33- Dificuldades na rua</p> <p>_ Impossível ter qualquer vida social com a presença do nosso filho.</p> <p>34- Penso que falta a criação de pontes com outros países</p> <p>- Divulgação insuficiente das mesmas, para obter informações através de outros países.</p>
79	3.3.3			

Análise de conteúdo - Pais

80	3.3.3		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- O <u>Medo</u> , ele estará sempre presente, o Medo de saber se um dia o M. vai poder falar ou não, o medo de ele estar ou não “presente” nas nossas conversas, o Medo de poder vir interagir com os outros, o Medo até de conseguir ou não interpretar um simples texto. 33- Necessidade de o levar a passear; - Dificuldade para poder controlar o seu comportamento.
81	3.3.4		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Se está tudo a correr bem 33 - Ter mais tempo para o ajudar - Obter mais informação relacionada com o caso 34 - Sociedade muito pouco tolerante para quem é diferente - Existe também a necessidade de “catalogar” e de arrumar as pessoas por tipos e géneros que acho que é uma ideia primitiva e perigosa.
82	3.3.4		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Fala - Socialização 33- A falta de tempo para estar com a família 34- A falta de apoios que existem - a dificuldade que foi para conseguir uma auxiliar para estar mais próxima do meu filho.
83	3.4.1			
84	3.4.1			
85	3.4.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Ter uma avaliação concreta do grau de autismo presente e como fazer para reduzi-lo seja estratégias ou métodos de trabalho. 33- Neste momento poucas, sendo que o meu filho tem o máximo de tempo possível ocupado com tarefas que o podem ajudar. 34- Falta apoio ao nível legal - Informação legal disponível é pesada e pouco

Análise de conteúdo - Pais

				esclarecedora
86	3.4.3		32 – Desenvolvimento	32- Quais as capacidades que devia ter nesta idade, para que possa trabalhar nisso com ele em casa.
87	3.4.3		32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia	32- Estado do desenvolvimento - Expectativas de futuro em todos os prazos: curto-médio-longo.  33- Dispensar mais tempo com a família - Questões económicas
88	3.4.3		32 – Desenvolvimento  33- Necessidades do dia-a-dia  34- Outros aspetos	32- Gostaria de saber se um dia mais tarde a minha filha poderá fazer uma vida normal  33- Há muitos poucos apoios ainda relativamente a outros países.  34- Acho que apesar de tudo a minha filha já apresenta evolução e está ambientada com a escola e com as outras crianças.
89	3.4.3			
90	3.4.4			
91	3.4.4		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Gostaria de saber quais as dificuldades que o meu filho tiver na integração no ensino básico - Os passos de integração na escola e com os colegas. 33- Saber quais as atitudes a tomar para ajudar no desenvolvimento usando situações da rotina diária. 34- Perceber formas de lidar com situações específicas (exemplo lidar com a frustração).
92	3.4.4		32 – Desenvolvimento	32- Gostaria de saber se o desenvolvimento do meu filho está de acordo com o que seria esperado.

Análise de conteúdo - Pais

			33- Necessidades do dia-a-dia	33- As necessidades são principalmente ter a certeza que o que faço está a ajudar o meu filho.
93	3.4.4		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Gostaria de saber se existe programas de intervenção para as necessidades do meu filho. 33- Sinto que há uma grande falta de apoio em todos os aspetos.
94	3.4.5			
95	3.4.5			
96	3.4.6		32 – Desenvolvimento 34- Outros aspetos	32- Como vai ser o seu desenvolvimento no futuro. 34- Comunidade – Grupo de Apoio- Partilha de opiniões e experiências.
97	3.4.6		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Saber o que se passa com ele porque ele não fala só chora. 33- Nenhuma.
98	3.4.6			
99	4.3.3		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Saber como vai ser o seu futuro - qual a melhor forma de o integrar na sociedade 33- Dificuldades financeiras (maior apoio do estado) - Maior disponibilidade de tempo - Mais apoio ao nível terapêutico tais como: terapia ocupacional, psicomotricidade - Ter uma educadora na escola que pudesse dar mais apoio às educadoras e às crianças do ensino especial. 34- Maior divulgação sobre o autismo - A forma como a sociedade em geral deverá reagir com estas crianças.
100	6.1.1		32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Gostaria de saber se os apoios vão continuar no futuro escolar e quais. 33- Às vezes sinto dificuldades em perceber os exercícios dos livros e transmiti-los ao meu filho.



Análise de conteúdo - Pais

				- A escola não está preparada para meninos como o meu filho e a sociedade também. 34- Mais apoios diários na escola.
101	6.1.1	Leandro C.		
102	6.1.2	Laura L.		
103	6.1.3	Tiago R.		
104	6.1.4	Vitória G.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia 34- Outros aspetos	32- Informação sobre dificuldades que possam vir a ter com alguma característica do espectro do autismo. 33- Atividades que se ajustem ao seu estado de visão em relação à minha filha. 34- Atividades concretas - Adequações ao grau do espectro do autismo que a minha filha tem.
105	6.1.4	Miguel P.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Saber como ajudar o meu filho a ultrapassar as suas dificuldades no futuro. 33- Sinto necessidade de dar mais atenção ao meu filho
106	6.1.4	Leandro R.	32 – Desenvolvimento	32- A fala.
107	6.1.5	Paulo M.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Mais informações sobre o que é e as características da Síndrome de Asperger. 33- Arranjar um emprego junto da família.
108	6.1.5	Luana L.		
109	6.1.5	Henrique A.		
110	6.1.5	Alexandre O.		
111	6.1.6	Maria A.		
112	6.1.6	José P.	34- Outros aspetos	34- Sinto que ele requer mais apoio do ensino especial na escola, mas concretamente estar inserido numa turma ou ter apoio mais vocacionado para a situação dele.
113	6.1.7	Santiago A.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Saber mais sobre a sua problemática. 33- Gostaria que ele se acalmasse e se tratasse melhor.
114	6.1.7	Afonso S.		

Análise de conteúdo - Pais

115	6.1.7	Afonso H.		
116	6.1.7	João P.		
117	6.1.7	João J.		
118	6.1.7	Vicente F.	32 – Desenvolvimento	32- Quais as melhores técnicas, as abordagens e materiais que possam ser aplicadas no seio familiar de modo a poder trabalhar com o meu filho.
119	6.1.7	Cristiano F.		
120	6.1.7	Júlio G.		
121	6.1.7	Guilherme C.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Gostaria de saber mais como ajudar a interagir como uma criança. - Técnicas de ajuda. 33- Inserção social do meu filho.
122	6.1.7	Luciana A.	33- Necessidades do dia-a-dia	33- Ter mais tempo para estar com os meus filhos.
123	6.1.8	Daniela O.	32 – Desenvolvimento	32- Socialização.
124	6.1.8	Bernardo F.		
125	6.1.9	João V.	32 – Desenvolvimento 33- Necessidades do dia-a-dia	32- Se o diagnóstico feito ao meu filho é concreto. 33- Mais tempo para estar com o meu filho

Exmo.(a) Senhor(a)

Solicito a atenção de V. Ex<sup>a</sup> para o assunto que passo a expor: chamo-me Ana Raimundo, sou Licenciada em Psicologia Clínica e estou a frequentar o Mestrado em Educação Especial, lecionado na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, encontro-me atualmente a preparar a minha tese de Mestrado, que será orientada pela Professora Doutora Teresa Brandão e pela Professora Doutora Ana Rodrigues.

A referida tese de Mestrado envolve a elaboração e implementação de um Programa de Educação Parental - PUZZLE, concebido especificamente para pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos.

O objetivo do Programa de Educação Parental é o de proporcionar aos pais as estratégias, apoios e ferramentas de que estes necessitam para ajudar os seus filhos a alcançar o seu potencial de desenvolvimento, dando, assim, resposta às necessidades e prioridades dos pais, ao mesmo tempo que minimiza os fatores stressantes da sua função parental.

Deste modo, o Programa PUZZLE está orientado para três grandes metas, designadamente: promover a capacitação da família; fortalecer e autonomizar o funcionamento familiar; e desenvolver nos pais um conjunto de competências, responsabilidades e estratégias para apoiarem as necessidades de desenvolvimento dos filhos com PEA.

Neste sentido, o Programa PUZZLE está organizado em 12 sessões, nas quais serão desenvolvidas atividades teórico-práticas referentes às: necessidades de conhecimento relacionadas com a problemática da criança (e.g., definição, diagnóstico, características); necessidades relacionadas com a família próxima e alargada (e.g., impacto da PEA na

família, importância do papel parental, estratégias para facilitar o desenvolvimento da criança com PEA); e necessidades relacionadas com os recursos existentes na comunidade (e.g., dar a conhecer apoios, serviços e legislação referente às PEA).

As referidas sessões terão uma duração aproximada de 2h00m, com um intervalo de 15m, em horário pós laboral, com frequência semanal, durante aproximadamente três meses. Caso alguns pais não possam comparecer em algumas das sessões, de acordo com a calendarização planeada, será marcado um outro horário para realizar essas sessões com os pais.

Durante a implementação do Programa PUZZLE será fornecido um Guião para os pais, que contém todos os conteúdos, estratégias e atividades do Programa e oferece vários exemplos de atividades que podem ser desenvolvidas pela família com as crianças com PEA.

Em síntese, através do Programa PUZZLE, os pais aprenderão a conhecer melhor os seus filhos, bem como a lidar mais adequadamente com eles, potenciando assim o desenvolvimentos das crianças. Por outro lado, os pais aprenderão a lidar com as suas próprias inseguranças e a gerir o stresse, para o que também contribuirá o facto de estes partilharem e refletirem experiências com outros pais.

Tendo em consideração o atrás exposto, venho por este meio solicitar colaboração de V. Ex<sup>a</sup>, no sentido me ajudar na implementação do Programa PUZZLE, designadamente no que se refere ao contacto com os pais/instituições para que possa ser formado um grupo.

Agradecendo antecipadamente a atenção de V.Ex<sup>a</sup>, apresento os meus melhores cumprimentos,

Lisboa, 7 de agosto de 2013

Ana Raimundo

## Consentimento Informado

### **Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo e Perturbação da Relação e Comunicação dos 3-6 anos de idade: Um estudo a nível nacional**

Ana Isabel Viegas Jorge Raimundo, aluna de Mestrado em Educação Especial, lecionado na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, e orientada pela Professora Doutora Teresa Brandão e pela Professora Doutora Ana Rodrigues, vem por este meio solicitar V. Ex<sup>a</sup> que se digne a colaborar numa investigação, que tem como propósito identificar as necessidades e prioridades das famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo e Perturbação da Relação e Comunicação, com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade. O intento deste estudo é o de estabelecer propostas de programas ou intervenções, concebidos para dar resposta às necessidades e prioridades identificadas.

Em termos práticos, para que esta investigação seja possível, será necessário que os pais que queiram participar preencham uma ficha de caracterização da criança e da família, e um Inventário sobre as Necessidades e Prioridades da Família (duração aproximada de 15 a 20 minutos).

De referir, que a participação neste estudo é de carácter voluntário e que este documento garante confidencialidade, anonimato e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo. Assim, garantimos que a identificação dos participantes nunca será tornada pública.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Isabel Viegas Jorge Raimundo  
Psicóloga Clínica  
966607228  
ana.raimundo.pt@gmail.com

**Assinatura/s:** \_\_\_\_\_

.....

*Declaro ter lido e compreendido este documento. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.*

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**